MICHELE TESSMANN LAIDENS

MAPEAMENTO E SEQUENCIAMENTO DO GENOMA HUMANO: A ÍNDOLE PARADOXAL NA TUTELA DA PESSOA EM AMBIENTE CONTEMPORÂNEO

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para a obtenção do grau de bacharel em Direito na Faculdade de Direito do IPA.

Orientadora: Profª. Karin Cristina Kramer Pereira

PORTO ALEGRE

2010

MICHELE TESSMANN LAIDENS

MAPEAMENTO E SEQUENCIAMENTO DO GENOMA HUMANO: A ÍNDOLE PARADOXAL NA TUTELA DA PESSOA EM AMBIENTE CONTEMPORÂNEO

O presente **Trabalho de Conclusão de Curso,** submetido à banca examinadora integrada pelos professores abaixo firmados, foi julgado e aprovado para a obtenção do grau de Bacharel no **Curso de Direito do Centro Universitário Metodista IPA.**

Porto Alegre, Junho de 2010.

Orientadora: Profª Karin Cristina Kramer Pereira

Apresentado à banca examinadora integrada pelos professores (as):

_____	_____
Profª Karin Cristina Kramer Pereira	Prof. (a)
Centro Universitário Metodista IPA	Centro Universitário Metodista IPA
_____	_____
Prof. (a)	Prof. (a)
Centro Universitário Metodista IPA	Centro Universitário Metodista IPA

Dedico este trabalho aos meus filhos, Bruno, Laura e Patrick, razões do meu viver, e acima de tudo, ao meu marido Marcelo, amor da minha vida, sem o qual nada faz sentido.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, pela minha existência; a minha mãe, por ser um exemplo de honestidade, coragem, amor e perseverança, enfim, uma mulher "nota mil"; a meu pai, por servir de inspiração na minha busca por conhecimento; ao meu marido, por me amar, pelo carinho e compreensão, mesmo naqueles momentos em que nossa casa estava soterrada sob livros e textos; aos meus filhos, por existirem e serem a razão do meu viver; ao meu irmão Charles; à grande família de amigos por aceitarem a já recorrente desculpa: "Não posso, tenho que terminar o TCC", em especial a dois amigos queridos, mais que irmãos, Paulo Ricardo Sfreddo Fontana e Christiane Grissolia Fontana; às minhas colegas de trabalho, que estiveram tão presentes durante minha ausência, Ângela, Fabiana, Giselda e Sandra; à querida professora Anelise Coelho Nunes, minha mais que professora, amiga de outros momentos além dos acadêmicos. A todos, só posso dizer: MUITO OBRIGADA!

A minha QUERIDA mestra e orientadora, Karin Cristina Kramer Pereira, de quem jamais me esquecerei. Muitas vezes, me senti uma formiguinha diante de tanto conhecimento e sabedoria. Mesmo quando eu queria desistir do TCC ou reclamava das incontáveis notas de rodapé, ela foi firme, mas carinhosa, sempre com uma palavra de incentivo.

Aos professores que, cada um ao seu jeito, me ensinaram o caminho para conhecer, descobrir e amar o Direito, o carinho, paciência e atenção que sempre me dedicaram. Levarei todos no coração!

"Criamos a época da velocidade, mas nos sentimos enclausurados dentro dela. Nossos conhecimentos fizeram-nos céticos; nossa inteligência, empedernidos e cruéis. Pensamos em demasia e sentimos bem pouco. Mais do que máquinas, precisamos de humanidade; mais do que inteligência, precisamos de afeição e doçura! Sem essas virtudes, a vida será de violência e tudo estará perdido!"

Charles Chaplin

RESUMO

Os progressos biotecnológicos suscitam novas questões, trazendo consigo a necessidade da tutela premente do princípio basilar do Estado Democrático de Direito brasileiro, qual seja, o Princípio da Dignidade da Pessoa Humana. Para tanto, impossível dissociar a ciência da Ética e dos princípios constitucionais que devem ser lidos em consonância com a Biotecnologia.

A possibilidade de patenteamento do genoma humano, de forma alguma, pode ser galgada sem que antes perpasse os valores éticos, morais, filosóficos e constitucionais atinentes a qualquer experimento que envolva material genético humano.

Palavras-Chave: Dignidade da Pessoa Humana. Ética. Bioética. Biotecnologia. Projeto Genoma Humano. Patentes.

ABSTRACT

The progress biotechnological raise new quest, bringing with it the need for urgent protection of the fundamental principle of the State Democratic under brazilian law, namely the Principle of Human Dignity. Tho this end, impossible to separate the science of the ethic and constitucional principle that should be read in consonance with biotechnology.

The possibility of patenting the human genome in any way can be climbed without first perpetuates the values ethics, morals, philosophics e constitucionalists relating to any experiment involving human genetic material.

Key Words: Human Dignity. Ethic. Bioethic. Biotechnology. Human Genome Project. Patents.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....10

1 A BIOÉTICA, O PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA E OS DIREITOS FUNDAMENTAIS.....13

1.1 A BIOÉTICA E O BIODIREITO: PERSPECTIVA TEMPORAL E BASES PRINCIPIOLÓGICAS – A MULTIDISCIPLINARIEDADE QUE PERPASSA A DISCUSSÃO.....13

1.1.1 A evolução histórica da Bioética.....16

1.1.2 As bases principiológicas da Bioética.....21

1.2 O DIREITO CIVIL CONSTITUCIONAL E AS BIOTECNOLOGIAS.....29

1.2.1 Do patrimonialismo à repersonalização: a exposição da pessoa e os ditames bioéticos como forma de imposição de limites nas experimentações.....29

1.2.2 A índole paradoxal da modernidade, os princípios constitucionais e a necessidade de ponderação dos interesses em conflito.....33

1.2.3 A laicização do Estado.....39

2 PROJETO GENOMA HUMANO: UMA LEITURA CIVIL CONSTITUCIONAL DE SEUS LIMITES E POSSIBILIDADES.....43

2.1 HISTÓRIA DO PROJETO GENOMA HUMANO E PONTOS ESSENCIAIS PARA A DISCUSSÃO DO TEMA.....43

2.1.1 A descoberta do DNA como ponto de partida.....43

2.1.2 Em que consiste o Projeto Genoma Humano: estratégias de mapeamento e sequenciamento.....46

2.2 MAPEAMENTO GENÉTICO: ENTRE PROMESSAS E PERIGOS NO COMPROMETIMENTO AOS DIREITOS CIVIS CONSTITUCIONAIS.....48

2.2.1 A utopia do homem perfeito: possibilidade de aniquilação das doenças como promessa de qualidade plena de vida ou problemas de discriminação à vista?.....48

2.2.2 O problema das patentes e a manipulação das células-tronco.....54

2.2.3 Biopoder: aspectos econômicos da manipulação genética.....58

CONSIDERAÇÕES FINAIS.....62

REFERÊNCIAS.....65

INTRODUÇÃO

O tema abordado a seguir foi eleito, levando-se em conta a iminente necessidade de tutelar, cada vez mais, os direitos e garantias fundamentais frente ao amplo espectro que surge com o meteórico avanço dos procedimentos, envolvendo a Biotecnologia e a Biomedicina. Diante do leque de possibilidades ofertadas, torna-se imperioso regular a pesquisa científica – principalmente aquela na qual os experimentos trabalham com material genético humano - para que essa não extrapole os limites jurídicos e éticos, vindo a desrespeitar o Princípio da Dignidade da Pessoa Humana[1] e as liberdades e garantias fundamentais.

Para tanto, imprescindível que se faça uma leitura multidisciplinar, ou seja, é preciso concatenar as Ciências da Vida e Saúde com as mais diversas áreas, tais como o Direito[2], a Moral[3], a Religião[4], a Filosofia, a Ética[5], os costumes[6].

O tempo social é diferente do tempo para o Direito[7]. As promulgações legislativas não acompanham a imensa gama de tecnologias (em especial a

---

[1] Por tratar-se de um Princípio de extrema importância, o mesmo será abordado com maior especificidade no item 1.2.2 do presente trabalho, com um capítulo específico para isso.

[2] BOBBIO, Norberto. **O positivismo jurídico: lições de filosofia do direito.** Compiladas por Nello Morra. Tradução e notas de Márcio Pugliesi, Edson Bimi, Carlos E. Rodrigues. São Paulo: Ícone, 1995, p. 27. O autor traz a definição do que ele entende por Direito, como sendo um "conjunto de regras que são consideradas (ou sentidas) como obrigatórias em uma determinada sociedade [...]".

[3] CLOTET, Joaquim; FEIJÓ, Anamaria; OLIVEIRA, Marília G. de. **Bioética: uma visão panorâmica**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005. p.15. Os autores procuram definir qual a referência da Moral; sobre o que ela se encontra embasada, ao afirmarem que "a moral refere-se aos costumes, aos princípios, normas e códigos que tentam regulamentar o agir das pessoas sob o ponto de vista do que é bom ou mau como uma maneira de garantir seu viver-bem. [...] procura responder à pergunta: *O que eu devo fazer*?"

[4] O presente trabalho não adentrará em discussões religiosas, que são muitas, devido à consagração constitucional do Princípio da Liberdade de Crença, previsto no artigo 5°, inciso VI da Constituição Federal de 1988. Apenas traz a referência de que, não raramente, as questões que envolvem a bioética perpassam por esse juízo de valor, tema que será melhor abordado no item 1.2.3.

[5] BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica**. Tradução de Luciana Perdenzi. São Paulo: Loyola, 2002, p. 18. Os autores apontam uma definição de Ética "como um termo genérico para várias formas de se entender e analisar a vida moral."

[6] AGUIAR, Roberto A. R. de. **Direito e opressão**. São Paulo: Alfa-Omega, 1980, p. 19. "[...] os costumes são fonte primordial do Direito, são o *jus non scriptum*."

[7] BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade líquida**. Tradução de Plínio Dentzien, Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001, p. 15,18, 128-129, 149, 169, 187. Segundo ele, a noção de tempo é modificada na modernidade pela instantaneidade, que é a característica dos novos tempos. "A história do tempo começou com a modernidade. [...] O ingrediente crucial da sociedade atual é a nova mentalidade de 'curto prazo'. 'Agora' é a palavra-chave da vida moderna. [...] O poder pode se mover com a velocidade do sinal eletrônico, e assim, o tempo requerido para o movimento de seus ingredientes essenciais se reduziu à instantaneidade. Não importa mais onde está quem dá a ordem. [...] A nova instantaneidade do tempo muda radicalmente a modalidade do convívio humano. [...] O advento da instantaneidade conduz a cultura e a ética humanas a um território não-mapeado e inexplorado".

Biotecnologia) postas em prática, deixando, com muita frequência, o indivíduo à mercê de experimentos utilizados de forma indiscriminada, sobrepondo-se, muitas vezes, ao bem maior a se tutelar, que é a vida.[8]-[9] Não raros são os casos em que, tratando-se de pesquisas que envolvam seres humanos, pode-se perceber o conflito entre os princípios constitucionais, confrontando-se os direitos e garantias fundamentais[10] em face da tutela do bem à coletividade.[11]

Gustavo Tepedino[12] elucida acerca da dificuldade do ordenamento jurídico acompanhar a evolução biotecnológica:

> De um lado, os avanços da tecnologia e dos agrupamentos urbanos expõem a pessoa humana a novas situações que desafiam o ordenamento jurídico, reclamando disciplina; de outro lado, a doutrina parece buscar em paradigmas do passado as bases para as soluções das controvérsias que, geradas na sociedade contemporânea, não se ajustam aos modelos nos quais se pretende enquadrá-las.

Diante desse abrangência, a opção de pesquisa fragmentou-se em dois momentos: o primeiro envolverá a análise sobre o que vem a ser a Bioética[13] e o Biodireito[14], trazendo questionamentos de diversas ordens: Quais suas implicações

---

[8] SANTOS, Ana Célia de Júlio; FERRARO, Valkiria Aparecida Lopes. **Da vida humana e seus novos paradigmas: a manipulação genética e as implicações na esfera da responsabilidade civil.** Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/iuris/article/viewfile/4109/3536>. Acesso em 10 mai. 2010. "O verdadeiro papel do Direito é adequar o mundo jurídico aos ditames interdisciplinares, organizando, destarte, a sociedade com apoio à ciência genética."

[9] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**. São Leopoldo: Unisinos, 1999, p. 9. "A humanidade começa a dar-se conta de que nem toda descoberta científica e nem toda vantagem tecnológica trazem sempre efeitos puramente benéficos para as pessoas e a sociedade."

[10] JÚNIOR, José Cabral Pereira Fagundes. **Limites da ciência e o respeito à dignidade humana** apud Joaquim Clotet; Anamaria Feijó; Marília G. de Oliveira (coord). **Bioética: uma visão panorâmica.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005, p. 277. "Os direitos possuem nítido caráter enunciativo ou declaratório e, quando violados, deverão ser corrigidos pelos chamados remédios constitucionais. Por sua vez, as garantias têm caráter assecuratório ou instrumental consistente nas prescrições que vedam determinadas condutas do Poder Público."

[11] BOBBIO, Norberto. **O positivismo jurídico: lições de filosofia do direito**, p. 51,139. "O direito não é uma idéia da razão, mas sim, um produto da história. Nasce e se desenvolve como todos os fenômenos sociais, e portanto varia no tempo e no espaço. [...] Uma das mais tradicionais definições filosóficas é a que define o direito em função da *justiça*. Esta definição já é encontrada em Aristóteles."

[12] TEPEDINO, Gustavo. **Temas de direito civil.** 3.ed.rev.at. Rio de Janeiro: Renovar, 2004, p. 24.

[13] SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética – fundamentos e ética biomédica.** Tradução de Orlando Soares Moreira. São Paulo:Loyola, 1996, v.1, p. 44. "As *finalidades* da bioética consistem na análise racional dos problemas morais ligados à biomedicina e de sua conexão com as áreas do direito e das ciências humanas."

[14] COSTA, Judith Martins apud Joaquim Clotet (org). **Bioética**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2001, p. 70-71. "O ordenamento jurídico apresenta-se, assim, não como um sistema fechado de regras que têm a pretensão da plenitude legislativa e da completude lógica, mas como um sistema aberto de princípios e regras, constituindo a sua positivação um processo no qual intervém o legislador, o juiz, a comunidade."

jurídicas frente à necessidade de haver uma análise multidisciplinar, quando se trata de experimentos envolvendo seres humanos? [15] Qual o limite para a atuação dos cientistas, a fim de que não seja ferido o Princípio da Dignidade da Pessoa Humana e as garantias decorrentes do mesmo? Há legislação adequada a tal proteção? Trata-se apenas de Direito posto e positivado, ou é preciso recorrer a princípios éticos, filosóficos, morais e até mesmo religiosos.[16] Hans Kelsen questiona "qual o limite da intervenção humana na genética dos seres vivos?"[17]. Até que ponto pode-se intervir no ser humano, em nome da Ciência? Nesse sentido, a Lei vem com a finalidade de estabelecer os limites para a ação humana.

Num segundo momento, será abordada a temática no que diz respeito ao Projeto Genoma Humano, mais especificamente trazendo à tona sua historicidade e implicações decorrentes de tal procedimento, tendo como ponto de partida a descoberta do DNA. Será atacado, ainda, o problema das patentes e a manipulação das células-tronco. E, finalmente, propõe-se uma reflexão acerca do Biopoder, abordando os aspectos econômicos da manipulação genética.

[15] CLOTET, Joaquim; FEIJÓ, Anamaria; OLIVEIRA, Marília G. de. **Bioética: uma visão panorâmica**, p. 115. Em se tratando de projetos de pesquisas científicas, há sempre que se analisar todas as implicações decorrentes dos mesmos, avaliando a garantia de salvaguarda, sempre, da integridade física e moral do ser humano. " O objetivo maior da avaliação ética de projetos de pesquisa é garantir que três critérios sejam utilizados: relevância, geração de conhecimentos e exeqüibilidade."

[16] Conforme se depreende na prática, o Direito ainda não é capaz de abarcar e solucionar a maior parte dos casos que envolvem experimentações com humanos. Percebe-se claramente a falta de regulamentação adequada para a solução de conflitos desta espécie. E isto se deve, em grande parte, ao fato de que a Biotecnologia deve ser compreendida como uma ciência transdisciplinar, não estando restrita apenas à interpretação juspositivista, mas sim, a uma interpretação hermenêutica.

[17] KELSEN, Hans. **Teoria pura do direito – introdução à problemática científica do direito.** 3.ed. rev. Tradução de J. Cretella Jr. e Agnes Cretella. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2003, p. 88.

1 A BIOÉTICA , O PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA E OS DIREITOS FUNDAMENTAIS

1.1 A BIOÉTICA E O BIODIREITO: PERSPECTIVA TEMPORAL E BASES PRINCIPIOLÓGICAS – A MULTIDISCIPLINARIEDADE QUE PERPASSA A DISCUSSÃO

Neste capítulo, no intuito de melhor compreensão do tema abordado, faz-se necessário o estudo acerca do surgimento da Bioética[18]: sua origem, seus alicerces principiológicos e as possibilidades e limites às experimentações[19], que se revelam um grande paradoxo da Modernidade[20]. Tal viés paradoxal encontra-se justamente no enfrentamento das liberdades individuais *versus* a necessidade cada vez maior de tutela do indivíduo, garantida através dos princípios constitucionais. Surge a necessidade de discussão acerca do entendimento do que venha ser autonomia na Modernidade, a qual deverá ser pautada pela razão, pois "a modernidade se caracteriza pela hegemonia da razão, que se traduz no triunfo do seu mais eminente produto, a ciência e os seus prolongamentos técnicos." [21]

[18] VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética – temais atuais e seus aspectos jurídicos**. Brasília: Consulex, 2006, p.17. De acordo com a autora: "É a bioética que tenta elucidar e esclarecer as demandas éticas, recomendando maneiras de reflexão para cada caso concreto, numa demonstração de que há um mínimo de dignidade que não se pode negociar."

[19] As experimentações científicas deverão, sempre, atentar para a liberdade do indivíduo, o respeito aos direitos humanos e a responsabilidade de toda a sociedade, a qual deve atuar como ator principal, não como mero coadjuvante, conforme será enfrentado na matéria principiológica, item 1.1.2.

[20] WARAT, Luis Alberto. **A ciência jurídica e seus dois maridos**. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2000, p. 27, 46-47. "O saber jurídico da modernidade organizou o lado masculino do imaginário do direito. Mobiliza o social negando as incertezas e o novo, impede a inscrição do direito na temporalidade. [...] Acredito que a modernidade encontra-se em trânsito para outras formas de sensibilidade e de razão. Chamo a isso de transmodernidade. A transmodernidade fala do novo como lugar em que cada um de nós pode descobrir-se a si mesmo."

[21] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética.** Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1988, p. 26,31.

O ponto de partida da Bioética é a valorização do homem[22], atrelado a condições éticas e dignas de vida para todos[23]. "Quem é o outro que merece igual respeito e consideração?" [24]

Nas sociedades ocidentais essencialmente capitalistas, o poder de uma nação, invariavelmente, será medido pelo nível de conhecimento atribuído a tal sociedade, ou seja, "conhecimento é poder" [25]-[26]. Zigmunt Bauman[27], em sua obra *Modernidade Líquida*, tenta explicitar de que forma se dá o jogo de poder na sociedade moderna quando afirma que "o jogo da dominação não é mais jogado entre o 'maior' e o 'menor', mas entre o mais rápido e o mais lento."

Nesse sentido, o que se percebe na prática? Ética e Direito trilham caminhos sempre harmoniosos? Ou esses caminhos podem, em algumas situações, tornarem-se antagônicos? Tal discussão parece ser cada vez mais necessária, frente ao espectro tecnológico, o qual se amplia com uma velocidade meteórica.

"A vida humana deve gozar de uma valorização igual e independente de circunstâncias e situações" [28] , ou seja, em hipótese nenhuma, sob pretexto algum, é permitido que a Dignidade Humana e a qualidade de vida de um indivíduo sejam colocadas em xeque. Por mais vantajoso que o resultado de um experimento científico possa ser para a sociedade, nada justificará a degradação ou subjugação

---

[22] SILVA, José Afonso. **Curso de direito positivo**. 26. ed.rev.at. São Paulo: Malheiros, 2006, p. 201. "A vida humana não é apenas um conjunto de elementos materiais. Integram-na, outrossim, valores imateriais, como os morais."

[23] NEVES, Maria do Céu Patrão. **A fundamentação antropológica da bioética.** Disponível em <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v4/fundamental.html>. Acesso em 25 nov. 2009.

[24] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 38.

[25] SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.) et al. **Biodireito: ciência da vida, os novos desafios**. Porto Alegre: Revista dos Tribunais, 2001, p. 203.

[26] BELLINO, Francesco. **Fundamentos da bioética – aspectos antropológicos, ontológicos e morais.** Tradução de Nelson Souza Canabarro. Bauru: EDUSC, 1997, p. 132. O poder conferido ao homem, desde os primórdios das civilizações, requer prudência na sua utilização, bem como o cuidado no que tange à sua utilização e capacidade de subjugar os mais fracos, em qualquer âmbito. "O poder do homem corre o risco de superar o próprio poder, de atropelar o próprio homem."

[27] BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade líquida**, p. 131, 140, 184, 215, 228. "Pode-se associar o começo da era moderna a várias facetas das práticas humanas em mudança [...]. Na modernidade 'líquida' mandam os mais escapadiços, os que são livres para se mover de modo imperceptível. [...] As características mais difundidas das condições de vida contemporânea são a falta de garantias, a incerteza e a insegurança. [...] As comunidades da modernidade líquida tendem a ser voláteis, transitórias e voltadas ao 'aspecto único' ou 'propósito único'."

[28] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 117.

de um ser humano, embora na prática essa tomada de decisão nem sempre encontre posição pacificada na comunidade científica.

Com o mesmo entendimento, segue Tereza Rodrigues Vieira[29] que enfatiza a necessidade de colocar a vida como bem supremo, o qual deve ser tutelado acima de tudo, alinhando Direito e Bioética como parceiros nessa busca pela valorização humana.

A conduta da sociedade não será conduzida apenas por regras postas, positivadas[30]. Levar-se-ão em conta normas[31], princípios (ou valores) e convicções morais, tendo como fio condutor o ser humano, a vida e a saúde.[32], muito embora tais conceitos pareçam estar totalmente dissociados, a verdade é exatamente o oposto. A linha que os distingue é tênue, muitas vezes, quase imperceptível.

Em razão disso, surge a necessidade de uma reavaliação constante das relações jurídicas, devido à tendência de ser dada uma atenção cada vez mais peculiar e detalhada à Dignidade Humana, colocada no ápice dos valores fundantes da sociedade brasileira[33]. Quanto mais as sociedades avançam, desenvolvem-se, maior é a preocupação com a tutela do indivíduo, numa estreita ordem de

---

[29] VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética – temais atuais e seus aspectos jurídicos**, p. 103. "A vida humana é tutelada pelo Direito, e este deve viabilizar a sua proteção. Mais que a vida, as pessoas têm direito à qualidade de vida, à saúde e ao meio ambiente ecologicamente equilibrado. Contudo, se a normatização for realmente necessária neste campo, entendemos que as questões técnicas deverão ser discutidas pelos profissionais de cada área, mas as éticas têm de ser debatidas por todos. A ação normativa deve ter a participação da sociedade, não apenas de jurisconsultos. O Direito jamais deverá estar à margem da Bioética e vice-versa."

[30] KELSEN, Hans. **Teoria pura do direito – introdução à problemática científica do direito,** p. 30. "Nem todas as normas que se adotam são normas jurídicas. Também se trata de norma de moral e de costumes."

[31] BELLINO, Francesco. **Fundamentos da bioética – aspectos antropológicos, ontológicos e morais**, p. 253. "As normas indicam quais as ações é que deveriam (ou não deveriam) ser executadas porque são certas (ou erradas)." Mas, cuidado! Quem irá dizer o que é certo ou errado? Se vivemos em uma sociedade desigual, vulnerável, invariavelmente as normas jurídicas aumentarão ainda algumas desigualdades.

[32] BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica**, p. 19-20, 49,55 Para os autores, "O termo *moralidade* se refere a convenções sociais sobre o comportamento humano certo ou errado, convenções tão largamente partilhadas que formam um consenso comum estável. [...] Os *princípios* são diretrizes gerais que deixam um espaço considerável para um julgamento em casos específicos e que proporcionam uma orientação substantiva para o desenvolvimento de regras e políticas mais detalhadas.[...] os princípios, as regras e os direitos precisam ser ponderados [...]."

[33] LISBOA, Roberto Senise. **Manual de direito civil.** 3. ed. rev. amp. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2004.v.2, p.61.

proporcionalidade. Para tanto, imprescindível que se faça uma leitura pluridisciplinar de todos os valores envolvidos quando da aplicação da Biotecnologia, sem nunca esquecer que a Dignidade da Pessoa Humana deve estar no ápice dos valores, em razão de ser o princípio fundamental do Estado Democrático de Direito, consagrado na Constituição Federal de 1988. [34]

1.1.1 A evolução histórica da Bioética

O termo Bioética[35] é a união de dois termos gregos, quais sejam: *bios*, que se traduz na palavra Vida, e *ethos*[36], representado pela palavra Ética na língua portuguesa[37].

Tal expressão surge com força no início dos anos setenta, através da obra do biólogo e oncologista Van Rensselaer Potter[38], na obra *Bioética: A ponte para o futuro*[39], ou seja, trata-se de algo que há bem pouco tempo passou a ser debatido. É recente o entendimento de que a Bioética é um "saber autônomo".[40] Porém, a

[34] KELSEN, Hans. **Teoria pura do direito – introdução à problemática científica do direito**, p. 52. Kelsen demonstra a necessidade de uma leitura transdisciplinar do Direito, a fim que tal ciência harmonize-se com as demais. "De maneira desprovida de todo espírito crítico, o direito se mesclou à psicologia, à biologia, à ética e à teologia."

[35] BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; PESSINI, Leo. **Problemas atuais de bioética.** São Paulo: Loyola, 1991, p. 141. "A bioética nasce num *contexto científico*, como uma necessidade de proteger a vida humana diante de todas as inovações técnico-científicas na área das ciências da vida. [...] Surge como um *esforço interdisciplinar* da parte de muitos profissionais da saúde."

[36] SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética – fundamentos e ética biomédica,** v.1, p. 37. De acordo com o autor, o médico deverá agir de maneira a buscar o bem para o paciente, pois este é o seu *ethos*.

[37] FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Mini Aurélio – o dicionário da língua portuguesa.** Curitiba: Positivo, 2008, p. 383. O dicionário Aurélio define ética da seguinte forma: "ÉTICA é o estudo dos juízos de apreciação que se referem à conduta humana susceptível de qualificação do ponto de vista do bem e do mal, seja relativamente à determinada sociedade, seja de modo absoluto."

[38] Este autor concatena a ciência e a moral, estabelecendo um elo entre ambos.

[39] BARRETO, Vicente de Paulo. **Bioética, biodireito e direitos humanos**. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/direitosglobais/paradigmas_textos/v_barreto.html>. Acesso em 12 abr. 2010. "Van Rensseleaer Potter considerava que o objetivo da disciplina deveria ser o de ajudar a humanidade a racionalizar o processo da evolução biológico-cultural; tinha, portanto, um objetivo moral-pedagógico."

[40] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 13.

doutrina, através de relatos, demonstra que esse tema vem sendo pensado desde os primórdios da medicina. [41]

No Alabama (EUA), na década de vinte, e por aproximadamente cinquenta anos, cerca de seiscentos negros, portadores de sífilis, foram objetos de estudo em nome da Medicina[42]. Estes portadores da doença não estavam autorizados a usar penicilina[43] ou outra droga capaz de combater essa infecção.

"Nada justifica a exposição de qualquer ser humano a situações que possam configurar crueldade ou degradação." [44] Tal preocupação é bastante pertinente, pois, em nome da ciência, inúmeras atrocidades já foram cometidas (quiçá continuem sendo). Muitas delas, inclusive, amparadas pelo pretexto do avanço tecnológico que, em muitos momentos da história da humanidade, mostrou a face mais sombria da ciência.

O Juramento de Hipócrates[45] (477 a.C. – 377 a.C), tido como Pai da Medicina, já remete à preocupação com o ético e moral emprego do exercício da medicina. Tal juramento "continua, ainda hoje, a ser expressão dos ideais da Medicina e o alicerce da postura ética do médico".[46]

---

[41] OLIVEIRA, Fátima. **Bioética: uma face da cidadania**. São Paulo: Moderna, 1997. p. 50. "A história da medicina conta que desde os primeiros tempos existe nos meios médicos a preocupação de que a prática terapêutica (a arte de curar) não cause malefícios, e que os benefícios (devolução e manutenção da saúde) sejam sempre a 'cara' do exercício da medicina."

[42] WARAT, Luis Alberto. **A ciência jurídica e seus dois maridos**, p. 82. "Cuidado, em nome da razão, ou da crítica, você pode tornar-se agressivo, intolerante."

[43] BARROS, Elvino; BITTENCOURT, Henrique; CARAMORI, Maria Luiza; MACHADO, Adão. **Antimicrobianos**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2001, p. 95. "Antibiótico bactericida utilizado em várias situações clínicas."

[44] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 34.

[45] BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; PESSINI, Leo. **Problemas atuais de bioética,** p. 327. "Eu juro [...] cumprir, segundo meu poder e minha razão, a promessa que se segue: […] Aplicarei os regimes para o bem do doente segundo o meu poder e entendimento, nunca para causar dano ou mal a alguém. A ninguém darei por comprazer, nem remédio mortal nem um conselho que induza a perda. Do mesmo modo não darei a nenhuma mulher uma substância abortiva.[…] Em toda a casa, aí entrarei para o bem dos doentes, mantendo-me longe de todo o dano voluntário […]".

[46] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 53-54. "O Juramento de Hipócrates simboliza a idéia religiosa de duas séries distintas de homens, separadas pela divisória rigorosa de uma ciência oculta e acessível a apenas a alguns."

Com o advento da Segunda Guerra Mundial (1939-1945), países como Alemanha[47] e Japão passaram a realizar experimentos cruéis e desumanos com prisioneiros de guerra:

> Na Alemanha nazista os campos de concentração tornaram-se laboratórios de pesquisas 'científicas', em que o limite era a insensatez. [...] Diziam que estavam 'fazendo ciência'. Acreditavam tanto nisso que existem registros meticulosos, e detalhada metodologia dessas atrocidades. [48]

Do mesmo modo, há o relato de experimentações realizadas na Austrália[49], as quais envolviam crianças pobres e filhos de mães solteiras, sempre tendo como pretexto a busca pelo progresso científico, sem que tais indivíduos fossem vistos como seres humanos, merecedores de respeito e portadores de um direito fundamental.[50]

Frente às barbáries cometidas, em especial durante a Segunda Guerra Mundial, sob o discurso eugênico de Adolf Hitler, fez-se necessário o julgamento dos responsáveis pelo cometimento de tamanhas atrocidades.[51]-[52] É realizado, então,

---

[47] GOLDIM, José Roberto. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde.** 2. ed. rev. amp. Porto Alegre: Da Casa, 2000, p. 103. "Em 1931 a Alemanha editou uma legislação impedindo a realização de pesquisas em crianças e cadáveres." Porém, nem tal rigorosa previsão legal foi suficiente para refrear os horrores cometidos durante a Segunda Guerra Mundial.

[48] OLIVEIRA, Fátima. **Bioética: uma face da cidadania**, p. 52.

[49] VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética – temas atuais e seus aspectos jurídicos**, p. 73. "Crianças pobres e filhos de mães solteiras foram usados em testes de vacinas de herpes, coqueluche, gripe e outras doenças, por 25 anos, na Austrália. Tais experimentos não fizeram uso de nenhuma ética."

[50] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 110. O autor aborda a necessidade de colocar a pessoa como fim em si mesma, não podendo ser utilizada como meio de obtenção de resultados. "A pessoa é fim em si mesma, porque não tem preço e não pode ser usada como meio para alcançar outro fim."

[51] O termo *eugenia* será devidamente explicado quando esta pesquisa abordar as possíveis discriminações decorrente do mau uso da Engenharia Genática, no item 2.2.1.

[52] HITLER, Adolf. **Mein kampf (Minha luta)**. Tradução de Klan NS. Disponível em <http://radioislam.org/historia/hitler/mkampf/por/por.htm>. Acesso em 08 mai. 2010. Em nome da "busca pela raça perfeita", Adolf Hitler embasou seu discurso, na busca pelo aniquilamento da raça judia, a qual ele abominava: "[...] o papel do mais forte é dominar. Não se deve misturar com o mais fraco [...]. [...] essa é a tendência da purificação racial [...]. A natureza pouco deseja a associação individual dos mais fracos com os mais fortes, ainda menos a fusão de uma raça superior com uma inferior. [...] talvez o conceito pacifista humanitário chegue a ser de fato aceitável, quando o homem que for superior a todos tiver previamente conquistado e subjugado o mundo, ao ponto de tornar-se o senhor exclusivo desta terra [...]. Se a humanidade se pudesse dividir em três categorias: fundadores, depositários e destruidores de cultura, só o Ariano deveria ser visto como representante da primeira classe. [...] As causas exclusivas da decadência de antigas civilizações são: a mistura de sangue e o rebaixamento do nível de raça [...]. O judeu é que apresenta o maior contraste com o ariano. [...] Todos os importantes sintomas de decadência de antes da Guerra tinham seu fundamento na questão racial [...]."

em 1945, o *Tribunal de Nuremberg*[53], o qual "traz o testemunho de tudo o que pode ser feito pelo poder absoluto desvinculado da moral." [54] Fruto desse é o *Código de Nuremberg*[55], que estabelece dez pontos norteadores de qualquer pesquisa que envolva seres humanos.[56]

E, talvez, por confrontar princípios éticos, morais e filosóficos torna-se, muitas vezes, difícil a tomada de decisões por parte do médico, e até mesmo por parte do paciente ou de seus familiares[57]. Dificuldade esta que pode ser ainda maior pelo fato de que, muitas vezes, não há previsão legal sobre diversos procedimentos científicos e seus resultados. "A fé ou a ideologia de cada um sempre influencia o juízo pessoal e a atitude tomada."[58] "A cada *ciência normativa* corresponde a tarefa de fazer *enunciados* sobre a existência e o conteúdo das normas." [59] E isso se aplicará a cada caso em concreto, pois o Direito não é capaz de abarcar todos os truncamentos na qual está imersa a vida Moderna. Norberto Bobbio[60] traz a definição de homem ético como "aquele que age com base numa livre escolha responsável." "A razão é a faculdade pela qual o homem se distingue de todas as outras coisas." [61]

---

[53] TRIBUNAL DE NUREMBERG. Disponível em: <http://www.historiadomundo.com.br>. Acesso em: 10 mar. 2010. "Logo após a Segunda Guerra Mundial, um tribunal se reuniu em Nuremberg, na Alemanha, com o objetivo de julgar os crimes cometidos pelos nazistas durante a guerra. De 1945 a 1949, o Tribunal de Nuremberg julgou 199 homens, sendo 21 deles líderes nazistas. As acusações foram desde crimes contra o direito internacional até de terem provocado de forma deliberada a Segunda Guerra Mundial. A criação desse tribunal se deu através de um acordo firmado entre os representantes da ex-URSS, dos EUA, da Grã-Bretanha e da França, em Londres, em 1945."

[54] SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética – fundamentos e ética biomédica,** v.1, p. 41.

[55] GOLDIM, José Roberto. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde,** p 103. "Datado de 1947, estabeleceu princípios éticos que deveriam ser cumpridos em todos os experimentos científicos nos quais estivessem envolvidos seres humanos."

[56] OLIVEIRA, Fátima. **Bioética: uma face da cidadania**, p. 52. "O Código de Nuremberg consta de dez pontos que definem como pilares a *utilidade,* a *inocuidade* e a *autodecisão da pessoa* que participa da experiência. Baseia-se na afirmativa de que nenhuma experimentação poderá visar objetivos políticos, eugênicos ou bélicos. [...] os interesses da pessoa devem prevalecer sobre os interesses da ciência e da sociedade."

[57] BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica**, p. 25. Os autores trazem a seguinte conclusão, a qual nem sempre é dotada de imparcialidade, pois essa é uma característica intrínseca ao ser humano: "Enfrentar dilemas e ponderar até chegar a conclusões e escolhas é uma característica habitual da condição humana."

[58] DURANT, Guy. **A bioética – natureza, princípios, objetivos.** São Paulo: Paulus, 1995, p. 85.

[59] KELSEN, Hans. **Teoria pura do direito – introdução à problemática científica do direito,** p. 29.

[60] BOBBIO, Norberto. **O positivismo jurídico: lições de filosofia do direito**, p. 231.

[61] KANT, Immanuel. **Fundamentação da metafísica dos costumes e outros escritos**. Tradução de Leopoldo Holzbach. São Paulo: Martin Claret, 2005, p. 84.

Álvaro L. M. Valls[62] tece muito apropriada observação a respeito do desenvolvimento biotecnológico e suas implicações, bem como a responsabilidade que inexoravelmente deve estar atrelada às novas tecnologias, sendo um elemento indissociável de tais procedimentos, obrigando a conjugação do binômio desenvolvimento-responsabilidade:[63]

> [...] quanto mais o poder tecnológico nos permite manipular a natureza em seus segredos mais íntimos, mais responsabilidade recai sobre nós e, conseqüentemente, se formos irresponsáveis, a própria vida humana poderá extinguir-se do planeta.

Andre Hellegers foi quem empregou, pioneiramente, o termo *Bioética* à Ética na Medicina e nas Ciências Biológicas[64]. Imperioso trazer à tona a discussão no que concerne às alterações decorrentes das inovações trazidas pela Bioética, que podem ser traduzidas em novas normas morais, que não são necessariamente novas normas fundamentais. [65] O que é imprescindível é que tais novas normas estejam adequadas aos preceitos fundamentais de dignidade e respeito ao ser humano, conforme o apregoado por Guy Durant[66] , quando este afirma que "a bioética surge da ética médica, já que é desta última ciência que se ergue, de maneira global, o estudo da decisão moral no campo médico." Não é admissível que, em nome da ciência e do progresso, experimentos envolvendo seres humanos e animais sejam realizados indiscriminadamente, sobrepondo-se a valores éticos, morais, filosóficos e até mesmo religiosos.[67]-[68] Porém, a história da bioética traz

---

[62] VALLS, Álvaro L. M.. **Da ética à bioética**. Petrópolis: Vozes, 2004, p. 141.

[63] SOUZA, Paulo Vinícius Sporleder de. **A criminalidade genética**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001, p. 131-132. "Todo progresso científico deve direcionar-se em prol do ser humano, ou seja, em seu benefício. Daí a importância da interferência do Direito como instrumento social harmonizador entre o avanço científico e os interesses individuais e coletivos da sociedade. [...] O progresso científico existe para promover e facilitar a nossa vida com equidade, responsabilidade e justiça social; isto também constitui a razão de ser do Direito."

[64] OLIVEIRA, Fátima. **Bioética: uma face da cidadania**, p. 48. "Se para Potter a bioética possuía um sentido macro, com forte conotação ecológica e holística, para Hellegers ela dizia respeito especificamente ao ser humano e às biociências humanas, e foi esta última visão que prevaleceu".

[65] BELLINO, Francesco. **Fundamentos da bioética – aspectos antropológicos, ontológicos e morais,** p. 69. "Os novos conhecimentos técnicos e científicos e os novos contextos problemáticos podem produzir novas normas morais derivadas (*midle principles*), não necessariamente novas normas fundamentais."

[66] DURANT, Guy. **A bioética – natureza, princípios, objetivos**. p. 17. As tomadas de decisões médicas são cada vez menos unilaterais; o médico já não pode nem deve agir sozinho.

[67] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 33. "Os experimentos em seres humanos devem ser precedidos de experiências com animais, de modo a prover o pesquisador de um razoável conhecimento acerca do problema estudado."

[68] BRAUNER, Maria Cláudia Crespo. **Anuário do Programa de Pós-Graduação em Direito da Faculdade de Direito da Unisinos**. São Leopoldo: Unisinos, 1999, p. 207. "As terapias gênicas devem ser primeiramente testadas em animais, demonstrar sua eficácia e oferecer ao paciente a perspectiva de conseqüências benéficas."

relatos de experimentos envolvendo seres humanos que, por algum motivo – como por exemplo portadores de deficiências mentais, idosos, recém-nascidos – assim denominados *cidadãos de segunda classe*, eram incapazes de tomar decisões frente a experimentos científicos.[69]

A Declaração Universal dos Direitos Humanos, datada de dezembro de 1948, marca o início de um novo período na história da humanidade, bem como o Relatório de Belmont, elaborado entre 1974 e 1978 pela Comissão Americana Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos na Pesquisa Biomédica e Comportamental, é um marco histórico para a Bioética[70]-[71].

1.1.2 As bases principiológicas da Bioética

Para que se torne possível a compreensão e aprimoramento do estudo da Bioética, é necessário entendimento e abordagem dos alicerces sobre os quais embasou-se e consolidou-se tal estudo, bem como sua evolução. Para tanto, cumpre ressaltar que a preocupação com a Ética aplicada às ciências médicas é bastante antiga, aparecendo, inclusive, já nos estudos dos filósofos gregos. Tal preocupação é recorrente desde os estudos de Aristóteles, com aquilo que tal filósofo acreditava ser o objeto da Ética, qual seja, a busca pela preservação da vida, pautada por atitudes éticas, acima de tudo[72]. "É possível dissociar a Ética do Direito? Tudo que é imoral deve ser considerado ilegal?" [73] "A bioética é a pesquisa de soluções para os conflitos de valores no mundo da intervenção biomédica." [74]

---

[69] DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2005, p. 15. A autora traz a expressão *cidadãos de segunda classe* como aquela empregada às pessoas que não possuíam discernimento para concordar ou não em participar de experimentos na busca do desenvolvimento de novas drogas, capazes de combater doenças como a sífilis, por exemplo.

[70] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 240.

[71] DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. **O que é bioética**, p. 21-22.

[72] VALLS, Álvaro L. M.. **Da ética à bioética**, p. 125. "Um dos maiores clássicos do pensamento antigo, Aristóteles, pretendia que a ética deveria buscar o bem supremo, e que este se encontraria na ação, nas ações boas, nobres e virtuosas, que levam à felicidade, e que, portanto, a filosofia moral não poderia pretender ser pura especulação teórica."

[73] KELSEN, Hans. **Teoria pura do direito – introdução à problemática científica do direito,** p. 43. "O *conflito de normas* [...] não pode ser solucionado por meio da lógica, mas, sim, mediante regras de direito."

[74] DURANT, Guy. **A bioética – natureza, princípios, objetivos**, p.22.

O tripé da Bioética é formado pelos seguintes princípios[75]: *Princípio da Autonomia ou Respeito à Pessoa*[76], o qual estabelece que cada ser humano possui o direito de optar ou não por determinado procedimento, levando em conta sua ideologia moral, religiosa e até mesmo filosófica[77]. Autonomia[78] esta que não pode ser definida como um direito absoluto, mas é dotado de limites frente à coletividade, não podendo, de forma alguma, subjugar os direitos do outro. [79]

Não respeitar esse princípio pode ser considerado uma violação à intimidade da pessoa[80]. Immanuel Kant[81], em sua obra *Fundamentação da metafísica dos costumes e outros escritos* define Autonomia como "o fundamento da dignidade da natureza humana e de toda a natureza racional."[82] Diante disso, compreende-se o motivo pelo qual, em havendo conflito entre os princípios, frequentemente prevalece o Princípio da Autonomia.[83]

---

[75] BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica**, p. 55. "Esses princípios inicialmente derivam de juízos ponderados no interior da moralidade comum e da tradição médica."

[76] DURANT, Guy. **A bioética – natureza, princípios, objetivos**, p. 33. O autor acredita que esse princípio está intimamente relacionado à liberdade do indivíduo e à dignidade da pessoa humana. "Essa mesma pessoa humana não é uma coisa, nem um objeto para o qual se determina um comportamento, mas é livre para assumir o seu destino. A autonomia da pessoa fundamenta o princípio da autodeterminação. Seu reconhecimento é, alem disso, a raiz da democracia: todos os cidadãos são iguais. O reconhecimento do princípio da autodeterminação contribui, por outro lado, para impedir que uma pessoa explore a outra ou imponha com autoritarismo a sua própria vontade."

[77] VALLS, Álvaro L. M.. **Da ética à bioética**, p. 142. Segundo o autor, o *Princípio da Autonomia* tem sua base principiológica nas revoluções liberais, através das quais ensinaram as democracias modernas.

[78] CLOTET, Joaquim; FEIJÓ, Anamaria; OLIVEIRA, Marília G. de. **Bioética: uma visão panorâmica**, p. 139. " No final do século XIX e início do século XX é que surge a autonomia da vontade como princípio no Direito."

[79] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 57, 59-60. "Autonomia é um termo derivado do grego "auto" (próprio) e "nomos" (lei, regra, norma). [...] A autonomia não deve ser convertida em direito absoluto; seus limites devem ser dados pelo respeito à dignidade e à liberdade dos outros e da coletividade. [...] O ser humano não nasce autônomo, torna-se autônomo."

[80] OLIVEIRA, Fátima. **Bioética: uma face da cidadania**, p. 56. A autora utiliza-se da expressão "agressão à inviolabilidade da pessoa para os casos em que ocorre imposição de qualquer ato contra a vontade do indivíduo".

[81] KANT, Immanuel. **Fundamentação da metafísica dos costumes e outros escritos**, p. 66.

[82] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 27. "A afirmação da autonomia racional constitui o que ficou conhecido na história por Iluminismo. Kant define como a maioridade do gênero humano, isto é, a capacidade de utilização plena da razão, sem a submissão a dogmas ou a autoridades; portanto, o exercício maduro da liberdade."

[83] SCHOTSMANS, Paul T. **O homem como criador? Desenvolvimentos na genética humana e os limites da autodeterminação humana.** Cadernos Adenauer III – Bioética. São Leopoldo: Fundação Konrad Adenaur, 2002, p. 13.

Imprescindível que se diferencie "a autonomia do respeito à autonomia dos indivíduos" [84], levando em conta a maior ou menor vulnerabilidade dos indivíduos, de acordo com a situação fática em que cada um se encontra. Diante disso é que se ressalta a importância de se manter, num mesmo patamar, médico e paciente, sem que exista hierarquia entre ambos, atentando para que o ato médico seja sempre conduzido com a maior eticidade possível, sem impor condutas, procedimentos ou tomada de decisões, de ambas as partes, elevando a autonomia ao seu real patamar de importância e valorização. [85] Apesar de sua grande relevância, as condutas éticas não podem ser pautadas apenas no Princípio da Autonomia.[86] O instrumento capaz de adequar tal postura médico/paciente na concretização do Princípio da Autonomia é o chamado "*Consentimento informado ou esclarecido*".[87]

O Consentimento Informado deverá ser redigido de " forma clara e precisa, com vocabulário adequado e apresentando todas a informações necessárias à tomada de decisão do paciente" no intuito de que este documento cumpra sua finalidade de forma efetiva e eficaz.[88] O consentimento pode ser modificado ou revogado a qualquer tempo. Porém, aquele que estiver sendo assistido não poderá,

[84] DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. **O que é bioética**, p. 29. "É preciso fazer uma diferenciação entre a autonomia e o respeito à autonomia dos indivíduos. As pessoas tradicionalmente consideradas dependentes, e muitas vezes, vulneráveis, como as crianças, os deficientes mentais, os idosos e mesmo os pacientes dentro de uma hierarquia rígida e de estruturas fechadas dos serviços de saúde, devem ter sua integridade e desejos protegidos, muito embora não sejam capazes de exercer plenamente a autonomia."

[85] VALLS, Álvaro L. M.. **Da ética à bioética**, p. 142-143. "Tal princípio questionou profundamente o 'paternalismo' do profissional da saúde, levantando a exigência de uma parceria entre médico e paciente, numa negociação ou num 'contrato' entre os dois lados, pois o médico só possui, no máximo, o monopólio dos conhecimentos e das técnicas relacionados à saúde do paciente, mas este, que em última análise é o maior interessado em sua própria saúde, pode muito bem possuir outros objetivos de vida e de qualidade de vida sobre os quais o profissional da saúde não tem competência".

[86] SCHOTSMANS, Paul T. **O homem como criador? Desenvolvimentos na genética humana e os limites da autodeterminação humana.** Cadernos Adenauer III – Bioética, p. 19.

[87] VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética – temas atuais e seus aspectos jurídicos**, p. 74-75. A autora define como sendo "a anuência do sujeito da pesquisa e/ou de seu representante legal, livre de vícios (simulação, erro ou fraude), dependência, subordinação ou intimidação, após explicação completa e pormenorizada sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, formulada em um termo de consentimento, autorizando sua participação voluntária na pesquisa. Este deverá ser dado por escrito, podendo ser revogado a qualquer tempo sem que os sujeitos sejam compelidos a explicar a razão e sem que os pesquisadores possam exercer represálias ou sanções. [...] No que concerne a menores, submetidos à autoridade parental, os titulares desta emitem o consentimento em seu lugar. Acreditamos que o menos apto a manifestar sua vontade deverá sempre exprimir sua opinião, a qual deverá ser respeitada."

[88] GOLDIM, José Roberto. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde,** p 109. Segundo o autor, tal consentimento deverá ter quatro componentes principais: a informação, a compreensão, a capacidade e a voluntariedade.

de forma alguma, ser submetido a qualquer retaliação mediante tal tomada de decisão[89]. Contudo, quando se está diante de uma sociedade eminentemente vulnerável, é correto afirmar que o paciente sempre terá a real consciência do conteúdo do Consentimento Informado? Estará aqui o dever de informar cumprindo seu real papel?

O *Princípio da Beneficência*[90] *ou Não-Maleficência* visa conduzir os atos médicos na busca do bem-estar do indivíduo, evitando, ao máximo, os danos. [91] Tal princípio é "um herdeiro da tradição deontológica hipocrática, associado à máxima *primum non nocere*." [92]-[93] Porém, como em todos os casos que envolvem o ser humano, conflitando princípios, nem sempre as decisões são tomadas de pronto, sem antes conflitar dois ou mais valores. Como exemplo de tal conflito, interessante trazer à baila da discussão a dependência ao fumo:

> O que deve ser mais importante: respeitar a autonomia do indivíduo e não proibi-lo de fumar mesmo diante de um quadro de infecção pulmonar, ou, em nome da beneficência, impedi-lo de comprar cigarros? [94]

E, para além da discussão, ainda, cumpre ressaltar que nos casos que envolvam experimentações com humanos, sempre deve estar presente, sobremaneira, a preocupação com o bem-estar individual de cada ser, ainda que interesses coletivos encontrem-se incursos e dependam de tais descobertas. [95]-[96]

---

[89] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 67-68.
[90] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 50. "O Princípio da Beneficência numa sociedade em vias de desenvolvimento será, provavelmente, o princípio que vai orientar as atividades do profissional de saúde como cidadão ciente do seu papel e realização pessoal e social.
[91] TEPEDINO, Gustavo. **Temas de direito civil,** p. 36. "Os atos de disposição do corpo são vedados quando ocasionam uma diminuição permanente da integridade física ou quando sejam contrários aos bons costumes."
[92] CLOTET, Joaquim; FEIJÓ, Anamaria; OLIVEIRA, Marília G. de. **Bioética: uma visão panorâmica,** p. 15. Segundo os autores, entende-se por Deontologia "a parte da Filosofia que estuda as normas."
[93] DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. **O que é bioética**, p. 31. A autora explica a tradução da expressão *primum non nocere* como aquela que "acima de tudo não cause danos".
[94] DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. **O que é bioética**, p. 36.
[95] OLIVEIRA, Fátima. **Bioética: uma face da cidadania**, p. 56.
[96] SOUZA, Paulo Vinícius Sporleder de. **A criminalidade genética**, p. 69. "A tarefa [...] é saber distinguir e detectar [...] quais são as condutas e os bens jurídicos atingidos pelas diversas intervenções tecno-científicas sobre o ser humano e decidir quais os instrumentos jurídico-penais a serem utilizados para uma adequada proteção [...], e quando o apelo ao Direito Penal seja realmente necessário e oportuno."

Por fim, tem-se o *Princípio da Justiça*, que procura assegurar o acesso universal à saúde[97]. Procura minimizar a relação muitas vezes mítica entre médico e paciente. O médico deixa ser um ser onipotente, em muitas culturas confundido com um Deus, dotado de "poderes sobrenaturais"[98].

Alguns autores apontam ainda mais dois princípios que se somam aos elencados acima: *Princípio da Qualidade de Vida (PQV)*, cujo fio condutor é o respeito à dignidade e à autonomia; e o *Princípio da Alteridade*[99], que faz com que o indivíduo tenha a capacidade de "colocar-se no lugar da outra pessoa"[100]. A importância da Alteridade encontra-se justamente no fato que seu alcance transcende os limites da Bioética:

> A relação da alteridade é a relação primeira do ser humano enquanto condição histórica, é relação metafísica em que o ser se expressa como existente. [...] A perspectiva da alteridade que Emmanuel Levinas propõe inverte a lógica da modernidade do *eu* natural livre [...] modificando o sentido de liberdade, não mais como espontaneidade, mas antes como responsabilidade. [...] A minha liberdade é uma liberdade compromissada.[101-102]

---

[97] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 55-59. "O Princípio da Justiça torna-se decisivo em dois sentidos: devido ao direito fundamental de igualdade e devido à necessária equidade na distribuição de recursos." Princípio esse baseado na teoria do filósofo Jonh Rawls, a qual apregoava que "é necessário propiciar condições mais favoráveis àqueles que possuem menos. [...] quer conjugar justiça com liberdade e justiça com desigualdade."

[98] NETO, Francisco Vieira Lima Neto. **Responsabilidade civil das empresas de engenharia genética.** Leme: LED, 1997, p. 21. "Há um limite para o homem neste papel de substituir Deus?"

[99] ARAÚJO, André Andrade de. **Alteridade como filosofia primeira e justiça a partir de Emmanuel Levinas**. Disponível em: < http://verum.pucrs.br/F/X4CMXYM792VT2JL1KNG6GB5CQJAX33HVCK6F9QTMJDTDC9F3PK-10552?func=direct&local_base=PUC01&doc_number=000402689>. Acesso em 21 abr. 2010. "A concepção das relações humanas operada pela perspectiva da alteridade leva a uma outra dimensão não apenas uma outra forma de olhar, mas a uma outra concepção das relações humanas face à perspectiva das relações que partem do eu. [...] O outro não surge como parte integradora dos conceitos, mas como condição primeira da relação entre os sujeitos. [...] A relação ética não está mais no plano formal, pois a alteridade como dimensão primeira pauta a relação sempre a partir da interpelação do outro."

[100] OLIVEIRA, Fátima. **Bioética: uma face da cidadania**, p. 56.

[101] ARAÚJO, André Andrade de. **Alteridade como filosofia primeira e justiça a partir de Emmanuel Levinas**. Disponível em < http://verum.pucrs.br/F/X4CMXYM792VT2JL1KNG6GB5CQJAX33HVCK6F9QTMJDTDC9F3PK-10552?func=direct&local_base=PUC01&doc_number=000402689>. Acesso em 21 abr. 2010.

[102] HUSSEINI, Maria Marta Guerra. **Sobre a utilização de fetos humanos mortos em pesquisas científicas.** Disponível em: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=5451> Acesso em 30 mar. 2010. "O ser humano só o é plenamente na intersubjetividade da sua relação com seus semelhantes. É na nossa relação com o outro que nos percebemos como indivíduos únicos, e é no espelho do outro que nós nos aprimoramos."

"O outro não é apreensível, não pode ser identificado como categoria, não posso apossar-me do outro e reduzi-lo a conceito." [103] O fio condutor da Bioética será a proteção à dignidade da pessoa humana, buscando benefícios sem descuidar da integridade do ser humano.[104]-[105]

Talvez seja este justamente o Calcanhar de Aquiles[106] da temática Bioética, pois, se de um lado tem-se uma infinita gama de novas tecnologias e descobertas em prol da sociedade, em contrapartida, há toda uma preocupação em salvaguardar direitos fundamentais, intrínsecas a todo ser humano.[107] "A felicidade não é um ideal da razão, mas da imaginação." [108]

Como frequentemente pode haver choque entre princípios constitucionais, cumpre ressaltar que não há uma hierarquia entre eles: não há como dizer que um princípio é mais importante ou deverá ser mais bem valorado que o outro. A Bioética deve ser, por excelência, permeada por uma visão transdisciplinar, capaz de transitar pelas mais diversas áreas. Porém, inevitavelmente, e com muita frequência, haverá colisão entre princípios fundamentais, seja o do direito à vida, à dignidade, à liberdade. Alguns questionamentos, dentre tantos, surgem nessa perspectiva: qual destes deverá preponderar? Quem decidirá se um determinado experimento deve

---

[103] BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade líquida**, p. 5.
[104] OLIVEIRA, Fátima. **Bioética: uma face da cidadania**, p. 47. "O objetivo geral da bioética é a busca de benefícios e da garantia da integridade do ser humano, tendo como fio condutor o princípio básico da defesa da dignidade humana. Considera-se ético o que, alem de bom, é o melhor para o ser humano e a humanidade em um dado momento."
[105] NETO, Francisco Vieira Lima Neto. **Responsabilidade civil das empresas de engenharia genética,** p. 33. "Para alguns, mais do que uma disciplina, a bioética é um terreno de conforto de saberes sobre problemas surgidos do progresso das ciências biomédicas, das ciências da vida e, em geral, das ciências humanas."
[106] CALCANHAR DE AQUILES. Disponível em <http://www.fernandodannemann.recantodasletras.com.br/visualizar.php?idt=88647> Acesso em: 21 abr. 2010. "Expressão empregada para designar o ponto fraco de alguém, e por isso se afirma que qualquer ser humano, por maior que seja o seu conhecimento ou a sua fortaleza, tem um ponto sensível por onde poderá ser atingido seriamente pelos que estiverem interessados em superá-lo."
[107] SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 5. ed. rev. at. ampl. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2005, p. 83. "[…] o conceito materialmente aberto de direitos fundamentais consagrados pelo art. 5º, §2º, da Constituição Federal aponta para a existência de direitos fundamentais em outras partes do texto constitucional e até mesmo em tratados internacionais, bem assim para a previsão expressa da possibilidade de se reconhecer direitos fundamentais não-escritos, implícitos nas normas do catálogo, bem como decorrentes do regime e dos princípios da Constituição."
[108] KANT, Immanuel. **Fundamentação da metafísica dos costumes e outros escritos**, p. 48.

ser levado até o fim? Pode a ciência valer-se da máxima de Maquiavel[109] de que "os fins justificam os meios"? Está o ordenamento jurídico brasileiro pronto a oferecer suporte e respostas aos novos procedimentos biotecnológicos? Tais feitos tecnológicos perpassam pelas atuais regras brasileiras civis e constitucionais?

Frente aos inúmeros galopantes avanços da Medicina e Biotecnologia, onde encontrar amparo legal, ético, moral, filosófico para estabelecer a tênue linha entre o que se deve fazer *versus* o que se pode fazer, em se tratando de pesquisas com material genético humano? "Ao direito cabe, quando for o caso, a tradução da Bioética em normas jurídicas, por serem estas gerais." [110]

O autor Guy Durant[111] faz referência à importância de se colocar, sempre no ápice das discussões, o respeito e a preservação pela vida humana, e quão antiga é esta preocupação:

> O respeito pela vida constitui o princípio a que se faz constante referência, pelo menos na cultura ocidental, como justificação de normas morais, de regras do direito, de práticas sociais e direitos humanos. Esse princípio tem sua origem em tempos muito antigos: ele se encontra nas regiões orientais e na tradição judaico-cristã. Encontra-se também, e de maneira prestigiada, no juramento de Hipócrates. E não perdeu a sua importância quando a moral e o direito se separaram da religião.

A revolução biotecnológica coloca-nos em contato com uma realidade até então imaginada ser possível apenas em filmes de ficção científica[112]-[113]. O que até

[109] MAQUIAVEL, Nicolau. **O príncipe**. Tradução de Antonio Caruccio Carporale. Porto Alegre: L&PM, 1998, p.102.
[110] VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética – temas atuais e seus aspectos jurídicos**, p. 17.
[111] DURANT, Guy. **A bioética – natureza, princípios, objetivos**, p. 38.
[112] SANTOS, Ana Célia de Júlio; FERRARO, Valkiria Aparecida Lopes. **Da vida humana e seus novos paradigmas: a manipulação genética e as implicações na esfera da responsabilidade civil.** Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/iuris/article/viewfile/4109/3536>. Acesso em 10 mai. 2010. Imperioso perquirir se o progresso científico está atrelado a benécies somente, ou se a sociedade corre riscos diante de avanços tecnológicos. "[...] juntamente com o progresso, vem o incremento da possibilidade do dano."
[113] BARRETO, Vicente de Paulo. **Bioética, biodireito e direitos humanos**. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/direitosglobais/paradigmas_textos/v_barreto.html>. Acesso em 12 abr. 2010. "A interferência do homem no mundo que o cura modifica não somente o mundo, mas o próprio homem, que se vê diante de possibilidades até então desconhecidas, como são as advindas dos novos conhecimentos proporcionados pelas ciências biológicas [...]."

ontem poderia parecer uma ideia absurda, hoje se torna perfeitamente plausível, e, quem sabe amanhã, passe a ser uma descoberta obsoleta?[114]

E o magistrado, como deverá agir nos casos de lacuna jurídica?[115] Poderá o mesmo escusar-se da decisão em virtude de ser esta uma temática que ainda carece de maiores discussões e ponderações? Parece que não. Em se tratando de pesquisas envolvendo material genético humano, os conflitos deverão ser resolvidos através da análise do caso em concreto, pois ainda não há vasta legislação, tampouco jurisprudência acerca dos conflitos nesse âmbito. O julgador deverá realizar uma ponderação entre os princípios envolvidos, pois não raros são os casos em que se estará diante de uma lacuna jurídica. O autor Paulo Luiz Netto Lôbo[116] tece a seguinte consideração sobre a forma que ele entende ser a mais adequada para a utilização do critério ponderação:

> O caminho indicado para a superação do impasse é a utilização do critério hermenêutico do princípio da proporcionalidade [...], nomeadamente *balanceamento* ou *ponderação de direitos e interesses* em conflito. Veda-se a interpretação isolada de cada regra, ou a hegemonia de uma sobre outra, devendo-se encontrar o sentido harmônico de ambas pois têm igual dignidade constitucional.

Diante de tudo que foi exposto, depreende-se que não é tarefa fácil decidir quando se está diante de problemas tão complexos, como por exemplo, aqueles que envolvam os casos de Bioética. Na maioria das vezes, não só a legislação posta será suficiente para elucidar tais casos. Tão melhor e mais adequada será a decisão quanto maior for a capacidade do legislador de concatenar as mais diversas áreas, como a Ética, a Moral, a Filosofia, os princípios constitucionais e, acima de tudo, o respeito à dignidade da pessoa humana e a preocupação com a tutela da vida, bem supremo que deve ser posto acima de tudo. E, além disso, o julgador deve ter ciência de que nenhum princípio é absoluto, uma vez que deverá ser relativizado de acordo com o caso em concreto a ser minunciosa e criteriosamente analisado.

---

[114] JR, D.S. Halacy. **A revolução genética – modelando a vida de amanhã.** Tradução de Jamir Martins. São Paulo: Cultrix, 1976, p. 15. “A ignorância e ingenuidade dos antigos nos parecem incríveis hoje em dia, tanto quanto as nossas hão de parecer às gerações futuras.”

[115] VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética – temas atuais e seus aspectos jurídicos**, p. 12. “Ao Magistrado, diante da inexistência de uma lei específica, caberá a tarefa de dizer o direito, devendo, portanto, se basear nos princípios gerais combinando-os com os princípios da bioética”.

[116] LÔBO, Paulo Luiz Neto. **Constitucionalização do direito civil**. Disponível em <http://www.jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=507>. Acesso em 04 abr 2010.

1.2 O DIREITO CIVIL CONSTITUCIONAL E AS BIOTECNOLOGIAS

1.2.1 Do patrimonialismo à repersonalização: a exposição da pessoa e os ditames bioéticos como forma de imposição de limites às experimentações

A Revolução Francesa, de 1789, com seus ideais de *liberdade, igualdade* e *fraternidade*, trouxe à baila a necessidade de o Estado reconhecer e primar pela proteção da pessoa humana[117]. A premissa do Estado Liberal era a de que os homens são livres, pois o ápice de valoração era a garantia das liberdades individuais, tendo como cenário econômico a política do *laissez faire, laissez passer*[118]. A função de regulamentar as relações privadas cabia ao Código Civil, cujos pilares eram a propriedade e o contrato, imprimindo um cunho essencialmente patrimonialista à tutela dos indivíduos.[119]

Com a transição do Estado Liberal[120] para o Estado Social, surge a necessidade, urgente, de tutela do indivíduo, sobrepondo os direitos da

[117] ECHTERHOFT, Gisele. **Os dados genéticos e o direito à privacidade: a declaração universal sobre o genoma e os direitos humanos.** Disponível em <http://ojs.c3sl.ufpr/ojs2.index.php/cejur/article/view/14842/9963> . Acesso em 10 abr. 2010.

[118] SANDRONI, Paulo. **Termos utilizados em economia**. Disponível em <htttp://www.ens.ufsc.br/~soares/dicionário.htm> Acesso em 21 mai. 2010. "Palavra de ordem do liberalismo econômico, cunhada no século XVIII pelos fisiocratas franceses, proclamando a mais absoluta liberdade de produção e comercialização de mercadorias." Em tradução direta significa 'deixar fazer, deixar passar'.

[119] SARMENTO, Daniel. **Direitos fundamentais e relações privadas.** 2. ed. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2006, p. 29-31.

[120] TEPEDINO, Gustavo. **Temas de direito civil,** p. 32. "Durante o liberalismo [...] a lesão à integridade das pessoas era matéria do direito público, que assegurava, com o direito penal, a repressão dos delitos. [...] Porém, com a evolução dos tempos, a pessoa humana torna-se objeto de tutela também nas relações de direito privado, com o estabelecimento de direitos subjetivos para a tutela de valores atinentes à personalidade."

personalidade ao caráter meramente patrimonialista[121]. Tal construção encontra como marco inicial a doutrina européia.[122]

A repersonalização vem para situar a pessoa humana como centro do Direito, principalmente o Direito Civil, de cunho historicamente patrimonializante.[123]

Karin Cristina Kramer Pereira[124] reflete, com grande propriedade, sobre a repersonalização do indivíduo no Direito Civil:

> Repersonalizar parte da noção de se repensar a pessoa e seus bens interiores, promovendo um espaço de bem-estar físico e psíquico, sem o qual a dignidade não se implementaria na sua totalidade. A conceituação liberal de indivíduo cede o palco para uma compreensão mais concreta da pessoa, situando-se ela em primeiro lugar nas cogitações juscivilistas. Por essa análise, as preocupações patrimoniais não podem se sobrepor aos direitos extra-patrimoniais.[125]

Para que se faça uma ampla leitura do indivíduo enquanto ser dotado de direitos fundamentais[126], é necessária uma abordagem transdimensional, ampliando

---

[121] CANTALI, Fernanda Borghetti. **Direitos da personalidade – disponibilidade relativa, autonomia privada e dignidade humana**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2009, p. 51. "A transição de um Estado Liberal para um Estado Social rompeu definitivamente com o sistema jurídico concebido nos séculos XVIII e XIX, pois o fim das ditaduras totalitárias no início do século XX e a instauração de uma nova ordem econômico-social demonstraram que o Direito civil clássico era insuficiente para atender as novas necessidades do homem."

[122] CANTALI, Fernanda Borghetti. **Direitos da personalidade – disponibilidade relativa, autonomia privada e dignidade humana**, p. 57. "[...] a efetiva construção da categoria dos direitos da personalidade tem como marco a doutrina européia, principalmente a alemã [...]."

[123] LÔBO, Paulo Luiz Neto. **Constitucionalização do direito civil**. Disponível em <http://www.jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=507>. Acesso em 04 abr 2010. "É certo que as relações civis têm um forte cunho patrimonializante, bastando recordar que seus principais institutos são a propriedade e o contrato [...]. Todavia, a prevalência do patrimônio, como valor individual a ser tutelado nos códigos, submergiu a pessoa humana, que passou a figurar como pólo de relação jurídica, como sujeito abstraído de sua dimensão real. [...] A repersonalização reencontra a trajetória da longa emancipação humana, no sentido de repor a pessoa humana como centro do direito civil[...]."

[124] PEREIRA, Karin Cristina Kramer. **O direito privado e a ortotanásia: um caminho para a repersonalização** apud José Carlos Moreira da Silva Filho; Maria Cristina Cereser Pezzella. **Mitos e rupturas.** Rio de Janeiro: Lumen Júris, 2008, p. 34.

[125] CANTALI, Fernanda Borghetti. **Direitos da personalidade – disponibilidade relativa, autonomia privada e dignidade humana,** p. 53. "A valorização da pessoa humana como ser dotado de dignidade recoloca o indivíduo como primeiro e principal destinatário da ordem jurídica. Assim, em sendo o homem e os valores que traz em si mesmo a *ultima ratio* do ordenamento, reconhece-se a inexorável repersonalização do Direito Privado [...]."

[126] DURANT, GUY. **A bioética – natureza, princípios, objetivos**, p. 57. O autor nos convida a realizar um minucioso exame e ponderação entre os valores, conceitos, crenças. Dentre eles, nos cita alguns: "sentido da vida, sentido da pessoa, natureza da ética, natureza da medicina."

o leque de valores inerentes à condição humana[127], não sendo esse um rol taxativo a ser examinado diante de decisões a serem tomadas quando se está diante de um tema tão amplo e complexo.[128]

Nesse contexto, Maria Celeste Cordeiro Leite[129] traz à tona a discussão sobre a possibilidade de o Biodireito estar adequado (ou não) aos novos procedimentos decorrentes da Biotecnologia[130], quando questiona se este está concatenado com os princípios gerais do Direito Civil ou coaduna-se aos direitos fundamentais, compondo um "novo sistema de direito."[131] Pode-se dizer que há uma mescla, pois os direitos fundamentais, previstos constitucionalmente, também podem ser identificados em outros sistemas legislativos, como por exemplo, o Código Civil, o Código Penal, mas, acima de tudo, com a Constituição Federal.[132]-[133]

---

[127] BARACHO, José Alfredo de Oliveira. **A prova genética e os direitos humanos: aspectos civis e constitucionais.** Disponível em <http://www.gontijo-familia.adv.br/2008/artigos_pdf/Jose_Alfredo_de_Oliveira_Baracho/Provagenetica.pdf. Acesso em 18 mai. 2010. "A vida humana é um bem jurídico, objeto de tutela do direito. [...] O significado e a transcendência do direito à vida está vinculado aos paradigmas dos direitos essenciais, inclusive os não escritos [...]."

[128] TEPEDINO, Gustavo. **Temas de direito civil,** p. 27. O autor discorre sobre a personalidade da seguinte forma: "[...] tem-se a personalidade como conjunto de características e atributos da pessoa humana, considerada como objeto de proteção por parte do ordenamento jurídico." O autor atribui a isso "situações jurídicas subjetivas oponíveis *erga omnes*."

[129] SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.) et al. **Biodireito: ciência da vida, os novos desafios**, p. 117.

[130] VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética – temas atuais e seus aspectos jurídicos**, p. 101. A autora aborda a temática, imprimindo uma conceituação para Biotecnologia, como sendo "um conjunto de técnicas que permitem a efetivação, pelo homem, de mudanças específicas de DNA, ou material genético, em plantas, animais e sistemas microbianos, tendentes a produtos e tecnologias úteis. É a aplicação de processos biológicos à produção de materiais e substâncias para uso medicinal, industrial, farmacêutico, etc."

[130] Por tratar-se de um Princípio de vital importância, o mesmo será abordado com maior especificidade no item 1.2.2 do presente trabalho, com uma capítulo específico para isso.

[131] AMARAL, Francisco. **O poder das ciências biomédicas: os direitos humanos como limite** apud Fernanda Carneiro (Org). **A moralidade dos atos científicos – questões emergentes da experiência dos comitês de ética em pesquisa envolvendo seres humanos – I seminário**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999, p. 19. "A ciência vive uma delicada situação entre o ímpeto de buscar o conhecimento, e a expectativa de transformar esse conhecimento em aplicações práticas e úteis para a sociedade. Vive sob o questionamento desta quanto à legitimidade, praticidade e veracidade do conhecimento científico."

[132] SOUZA, Paulo Vinícius Sporleder de. **A criminalidade genética**, p. 78. O autor chama a atenção para a essencialidade de coadunação entre os princípios constitucionais e a legislação infra-constitucional, ao afirmaer que "[...] num Estado Democrático de Direito, a determinação dos valores elementares da comunidade deve estar [...] delineada na Constituição [...]."

[133] AMARAL, Francisco. **O poder das ciências biomédicas: os direitos humanos como limite** apud CARNEIRO, Fernanda (Org). **A moralidade dos atos científicos – questões emergentes da experiência dos comitês de ética em pesquisa envolvendo seres humanos – I seminário**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999, p. 38. "A tutela jurídica dos direitos humanos ou da personalidade desenvolve-se, então, em nível constitucional, civil e penal."

Álvaro L. M. Valls[134] demonstra sua preocupação com o distanciamento entre a legislação brasileira e a prática atual dos procedimentos técnico-científicos:

> No Brasil, uma legislação aparentemente atrasada em vários aspectos leva muitos médicos a se entristecerem de fracassos a que são forçados, para não desrespeitar as leis escritas. Parece que a consciência moral dos trabalhadores da saúde muitas vezes se acabrunha ao ver perderem-se vidas preciosas, dignas do maior respeito, premidos que eles ficam entre princípios estreitos e rígidos e recursos limitados.

É imprescindível que se faça uma importante ressalva: a Bioética, de forma alguma, tenta frear os avanços tecnológicos[135]. Não é esse o seu propósito. O que se quer apenas é que a Biotecnologia se encontre alinhada aos ditames éticos e morais que devem permear toda e qualquer nova tecnologia. Os cuidados éticos não podem e não devem ser vistos como fatores limitantes à ciência, mas sim, como meios de proteção ao indivíduo.[136]

A Resolução n° 196[137], de 10 de outubro de 1996, elaborada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras para pesquisas que envolvam seres humanos[138]. Criou, ainda, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Ministério da Saúde Brasileiro. Tal resolução substituiu as normas estabelecidas em 1988 pelo Conselho Nacional de Saúde[139].

---

[134] VALLS, Álvaro L. M.. **Da ética à bioética**, p. 133.

[135] OLIVEIRA, Fátima. **Bioética: uma face da cidadania**, p. 60. A autora afirma que "essa regulamentação é uma tentativa de circunscrever os direitos e deveres de cientistas e demais profissionais da saúde, e de exigir que o compromisso e a responsabilidade social sejam o esteio de suas atividades."

[136] GOLDIM, José Roberto. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde,** p 114.

[137] BRASIL, **Resolução nº 196,** de 10 de outubro de 1996. Disponível em <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm>. Acesso em 13 mai. 2010.

[138] CLOTET, Joaquim; FEIJÓ, Anamaria; OLIVEIRA, Marília G. de. **Bioética: uma visão panorâmica**, p. 119. Os autores explicam o que deve embasar os projetos de pesquisa, sujeitos a um exame criterioso sobre sua real utilidade e viabilidade. "O objetivo maior da avaliação ética de projetos de pesquisa é garantir que três critérios sejam utilizados: relevância, que visa avaliar a importância da pesquisa; geração de conhecimentos, que é característica inerente a qualquer atividade de pesquisa; e exeqüibilidade, traduzida na demonstração da potencialidade real de o projeto ser executado, tanto em termos metodológicos quanto éticos."

[139] GOLDIM, José Roberto. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde,** p 105.

No Brasil, cada área das biociências possui sua autorregulamentação, positivada através de um Código de Ética específico, os chamados *Códigos Deontológicos*, os quais estabelecem direitos e deveres do profissional.[140]

1.2.2 A índole paradoxal da Modernidade, os princípios constitucionais e a necessidade de ponderação dos interesses em conflito

A índole paradoxal da Modernidade encontra-se embasada no fato de que, com muita frequência, os ideais perseguidos pela Modernidade não são efetivados na prática.[141]-[142] Tal ambiguidade pode ser claramente percebida quando se está a enfrentar a temática do amplo desenvolvimento tecnológico, confrontando-o com o real alcance das biotecnologias. Há que se questionar se as benesses decorrentes de tais descobertas estarão ao alcance de todos. Talvez aqui se encontre o ponto nevrálgico da Modernidade, diante da falsa ilusão de que *todos* terão acesso a *tudo*.[143]

A ambiguidade é decorrente da complexidade de questões que podem ser suscitadas em face dos avanços tecnológicos:

> A bioética provoca dois sentimentos contraditórios nas pessoas: o fascínio e a repulsa. O primeiro pela ilusão de ter encontrado o mecanismo legítimo de

[140] BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; PESSINI, Leo. **Problemas atuais de bioétiica,** p. 14-15. "[...] médicos e outros cientistas não têm um único código de ética exclusivo deles; eles estão sujeitos aos princípios éticos comuns que se aplicam a todos."

[141] CONSTANT, Benjamin. **Da liberdade dos antigos comparada à dos modernos.** Disponível em <http://www.caosmose.net/candido/unisinos/textos/benjamin.pdf> Acesso em: 19 abr 2010. "Os progressos da civilização, as transformações operadas através dos séculos pedem à autoridade mais respeito pelos hábitos, pelos afetos, pela independência do indivíduo."

[142] SANTOS, Ana Célia de Júlio; FERRARO, Valkiria Aparecida Lopes. **Da vida humana e seus novos paradigmas: a manipulação genética e as implicações na esfera da responsabilidade civil.** Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/iuris/article/viewfile/4109/3536>. Acesso em 10 mai. 2010. "A sociedade moderna [...] tem se valido de instrumentos a potencializar seus resultados e ganhos. [...] A sociedade tem se conformado em nome do progresso, com o aumento do risco a que as pessoas são submetidas para a movimentação da máquina econômica."

[143] VIOLÊNCIA, PARADOXO DA MODERNIDADE**.** Disponível em: <http://www.artigonal.com/doutrina-artigos/violência-paradoxo-da-modernidade-793078.html>. Acesso em 21 abr.2010. "A modernidade pode ser definida como sendo o resultado da insatisfação humana. O homem vive uma busca interminável. [...] De um lado o desenvolvimento tecnológico que proporciona a alguns um conforto paradisíaco; e de outro a miséria, a fome, a exclusão social e digital, etc..."

> mediação para os conflitos morais, cada vez mais intensos nas sociedades deocráticas. O segundo pela própria falência do projeto bioético em se tornar a resposta definitiva para esses conflitos. [144]

Essa ambivalência nos sentimentos fica demonstrada na reflexão "nunca se dispôs de tantos meios, e nunca eles estiveram tão distanciados dos fins a que deveriam servir." [145] O turbilhão de valores, informações, princípios e normas existentes na vida moderna pode suscitar inúmeras dúvidas e possíveis danos, inclusive, psicológicos.[146]

A Dignidade da Pessoa Humana deverá, acima de tudo, ser o ápice da busca pela efetivação de direitos, independentemente de qual dimensão encontram-se tais direitos.[147]-[148] A doutrina chama a atenção para a evolução dos princípios que surgiram com a evolução da sociedade e denomina-os de *Direitos de Terceira Geração* ou *Direitos de Fraternidade e Solidariedade*[149] . Ingo Wolfgang Sarlet[150] explica que tais direitos referem-se à proteção de "grupos humanos", tais como família, povo, nação, e sua titularidade é coletiva, não estando atrelada à figura do "homem-indivíduo".

---

[144] DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. **O que é bioética**, p. 66.
[145] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 32.
[146] BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade líquida**, p. 243. "Viver entre uma multidão de valores, normas e estilo de vida em competição, sem uma garantia firme e confiável de estarmos certos, é perigoso e cobra um alto preço psicológico."
[147] SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 4.ed. rev. at. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2006.p. 60. O autor traz como conceito de dignidade da pessoa humana: "a qualidade intrínseca e distintiva reconhecida em cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e considerações por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, alem de propiciar e promover sua participação ativa e co-responsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos."
[148] SILVA. José Afonso. **Curso de direito constitucional positivo**, p. 5. "Dignidade da pessoa humana é um valor supremo que atrai o conteúdo de todos os direitos fundamentais do homem, desde o direito à vida."
[149] DIAFÉRIA, Adriana. **Princípios estruturadores do direito à proteção do patrimônio genético humano e as informações genéticas contidas no genoma humano como bens de interesses difusos.** Disponível em <http://www.ghente.or/publicacoes/limite/principios_estruturadores.pdf>. Acesso em 21 abr. 2010. Apesar da divergência doutrinária sobre o número de dimensões existentes (três ou quatro), tal assunto não será objeto de abordagem.
[150] SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**, p. 57, 59. O autor aborda a necessidade de adequação dos novos direitos em consonância com a evolução da sociedade, ao trazer a assertiva de que a titularidade dos direitos de terceira dimensão é "coletiva, muitas vezes indefinida e indeterminável. [...] Tais direitos possuem uma nova roupagem, adaptados às exigências do homem contemporâneo."

A natureza da dignidade humana não é abstrata, pois está atrelada a seres concretos. É uma qualidade que não é passível de outorga, pois é inerente ao ser humano.[151]

Em nossa Carta Magna, de 1988, a Dignidade da Pessoa Humana aparece claramente como um dos fundamentos do Estado Democrático de Direito[152]-[153] no artigo 1º, inciso III[154], e no artigo 5º, inciso III[155]. Ainda que o artigo 5º, inciso IX do mesmo diploma legal estabeleça a liberdade de criação científica , cumpre ressaltar que toda e qualquer tomada de decisão médica ou experimento científico deverá estar respaldada e amparada pela proteção ao Princípio da Dignidade da Pessoa Humana[156].

Tereza Rodrigues Vieira[157] traz-nos um rol dos princípios constitucionais que abordam a temática:

> Nossa Constituição Federal, no capítulo IV, em seu artigo 218, que se ocupa da Ciência e da Tecnologia, prescreve que: "O Estado promoverá o desenvolvimento científico, a pesquisa e a capacitação tecnológicas". [...]

---

[151] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 111.

[152] TEPEDINO, Gustavo. **Temas de direito civil**, p. 50. O autor demonstra o motivo pelo qual prima-se pela tutela da dignidade humana: "A escolha da dignidade da pessoa humana como fundamento da República [...] configura uma verdadeira *cláusula geral de tutela e promoção da pessoa humana*, tomada como valor máximo pelo ordenamento."

[153] CANTALI, Fernanda Borghetti. **Direitos da personalidade – disponibilidade relativa, autonomia privada e dignidade humana**, p. 54. Mais uma vez, percebe-se a preocupação com a proteção da dignidade da pessoa humana, posto que é um dos fundamentos do Estado Democrático de Direito brasileiro, conforme explicita a autora: " [...] a dignidade, elevada a fundamento da República, colocou o indivíduo como o centro do ordenamento, como principal destinatário da ordem jurídica."

[154] BRASIL, **Constituição da República Federativa do Brasil, promulgada em 5 de outubro de 1988.** 42.ed. at. ampl. São Paulo: Saraiva, 2009, p. 1. "Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos: III – a dignidade da pessoa humana."

[155] BRASIL, **Constituição da República Federativa do Brasil, promulgada em 5 de outubro de 1988,** p. 3. "Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes: III - ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante;"

[156] TEPEDINO, Gustavo. **Temas de direito civil**, p. 42-44. "No Estado de Direito, a ordem jurídica serve exatamente para evitar os abusos cometidos por quem, com base em valores supra-legislativos, ainda que em nome de interesses aparentemente humanistas, viesse a violar garantias individuais e sociais estabelecidas, através da representação popular, pelo direito positivo. [...] Os direitos da personalidade nascem juntamente com a pessoa humana [...] despidos assim de qualquer conotação jusnaturalista."O autor trás a afirmação de que "os direitos da personalidade são direitos subjetivos privados, absolutos, oponíveis *erga omnes*."

[157] VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética – temas atuais e seus aspectos jurídicos**, p. 30,76.

> Diversos são os dispositivos legais constantemente lembrados ao abordarmos questões relativas à bioética. Colacionamos alguns à guisa de exemplo. Vejamos, Código Civil: artigo 2° (existência da pessoa), artigo 13 (disposição do próprio corpo por exigência terapêutica), [...] artigo 1597, III, IV, V (fecundação artificial, embriões excedentários); Constituição Federal: artigo 1°, III (dignidade da pessoa humana), artigo 5°, IX (liberdade científica) e X (direito à vida, privacidade), artigo 196 (direito à saúde), [...] dentre muitos outros, inclusive leis esparsas como, por exemplo, Lei dos Transplantes. [158]

A Dignidade da Pessoa Humana deve ser o objeto maior de proteção, pois tutela "não apenas a integridade moral, mas também a integridade física dos indivíduos." [159]-[160]

Quando se está a tratar de bioética, biotecnologia e experimentos envolvendo material genético humano, com muita frequência existirão conflitos entre os princípios (ou valores) morais, éticos, filosóficos a serem abordados, muito em razão da busca, muitas vezes desmedida, pela imortalidade ou pelo prolongamento máximo da vida humana.[161]

O Direito visa regular os valores, normatizando-os. Em consonância com essa finalidade, a Bioética e o Biodireito conduzem à ideia de uma análise embasada na lógica dedutiva diante de cada caso, em particular, a fim de tutelar os interesse envolvidos.[162]

---

[158] SILVA, José Afonso. **Curso de direito positivo**, p. 95, 177. O autor explica qual a base da estruturação do modelo de Estado: "Os grandes *princípios constitucionais* servem de base à estruturação do Estado. [...] Princípios são certas proposições que, apesar de não serem evidentes ou resultantes de evidências, são assumidos como fundantes da validez de um sistema particular de conhecimentos, como seus pressupostos necessários."

[159] HUSSEINI, Maria Marta Guerra. **Sobre a utilização de fetos humanos mortos em pesquisas científicas.** Disponível em: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=5451> Acesso em 30 mar. 2010.

[160] AMARAL, Francisco. **O poder das ciências biomédicas: os direitos humanos como limite** apud Fernanda Carneiro (Org). **A moralidade dos atos científicos – questões emergentes da experiência dos comitês de ética em pesquisa envolvendo seres humanos – I seminário**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999, p. 39. Aqui, lê-se de que maneira pode ser sintetizada a esfera dos direitos humanos: "Os direitos humanos civis podem ser sintetizados no direito à integridade física, no direito à integridade intelectual e no direito à integridade moral."

[161] BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade líquida**, p. 149. "[...] é difícil conceber uma cultura indiferente à eternidade e que evita a moralidade. Também é difícil conceber a moralidade indiferente às conseqüências das ações humanas e que evita a responsabilidade pelos efeitos que essas ações podem ter sobre os outros."

[162] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 67. "O paradigma dos princípios está centrado na lógica dedutiva e baseado numa ética do dever. [...] A bioética procura aplicar os princípios aos casos particulares segundo uma lógica dedutiva, acreditando que, dessa maneira, pode-se chegar ao que é necessário para fazer nessas situações."

Porém, quando se está a tratar de casos concretos que envolvam a bioética, há que se concatenar áreas distintas, tais como a filosofia, a biologia, a moral, a antropologia, a ética. Qual será o princípio preponderante?[163] "Os princípios ou valores são mais gerais e fundantes do que as normas morais e são necessários como seus fundamentos." [164]

Hans Kelsen[165] diferencia Direito e Moral, estabelecendo uma distinção essencial entre os conceitos:

> O Direito só pode ser distinguido essencialmente da Moral quando [...] se concebe como uma ordem de coação [...], enquanto a Moral é uma ordem social que não estatui quaisquer sanções desse tipo [...] Não há uma única Moral, "a" Moral, mas vários sistemas de Moral profundamente diferentes uns dos outros e muitas vezes antagônicos [...].

Mediante a transmutação da sociedade Moderna, surge a necessidade de que alguns conceitos, normas e valores passem por uma releitura, bem como por uma readequação, não apenas em sua nomenclatura, mas também em sua valoração. Não é mais possível uma leitura *engessada* de determinados conceitos.[166] Princípios como o da autonomia, inviolabilidade, autodeterminação, ainda que denominados de *princípios*, constituem, também, direitos.[167]

Exemplificativamente, em matéria de eutanásia[168], que norte tomar quando se está a decidir sobre prolongar ou não a vida de um indivíduo?[169]-[170] Quais valores

---

[163] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 66. "Nenhum dos princípios pode ser absolutizado e separado dos outros, mas, segundo a lógica da complexidade, cada princípio deve conjugar-se com os outros para evitar antinomias e efeitos não intencionados. A antinomicidade acontece quando dois ou mais princípios ou valores, apoiados em premissas de igual validade e importância, contradizem-se mutuamente."

[164] BELLINO, Francesco. **Fundamentos da bioética – aspectos antropológicos, ontológicos e morais,** p. 253.

[165] KELSEN, Hans. **Teoria pura do direito – introdução à problemática científica do direito,** p. 71-77.

[166] SANTOS, Ana Célia de Júlio. **A revolução biotecnológica e o direito: novos desafios**. Disponível em <www.godsendthefilm.com> Acesso em: 27 set.2009. "[...] toda essa mudança paradigmática e axiológica traz a relativização das normas éticas, de forma que os conceitos tradicionais de bem e mal, justo e injusto, já não se apresentam de forma unânime para orientação do agir humano."

[167] DURANT, Guy. **A bioética – natureza, princípios, objetivos**, p.32-33. "O direito moderno dá considerável importância ao atributo da pessoa dando-lhe diversos nomes, como: autonomia, autodeterminação, inviolabilidade da pessoa. Esses traços são qualificados não só como princípios, mas também como direitos."

[168] FERNÁNDEZ, Javier Gafo. **10 palavras-chave em bioética**. Tradução de Maria Luisa Garcia Prada. São Paulo: Paulinas, 2000, p. 85-86, 91. "A palavra " eutanásia" procede do grego. O prefixo

estão envolvidos na tomada de tal decisão? Quais as implicações de uma atitude com tal magnitude?

Se, de um lado, os avanços tecnológicos não podem e nem devem ser cerceados, de outro, não há justificativa plausível e aceitável para que se sobreponham aos direitos fundamentais, tais como a vida, a liberdade, a Dignidade da Pessoa Humana. Aqui, dois princípios estão em jogo, quais sejam: o Princípio da Liberdade e o Princípio da Dignidade Humana, ambos previstos constitucionalmente. De acordo com o que já foi referendado anteriormente, aplicar-se-á, ao caso em concreto, o critério da *ponderação* a fim de escolher qual deles deverá sobressair-se. Há que se respeitar não somente a existência, "a vida biológica, a duração, mas sobretudo a qualidade da vida." [171]

Diante disso, é imprescindível que os operadores do Direito, assim como toda a sociedade, participem das dicussões acerca da efetiva tutela da Dignidade da Pessoa humana, dessa geração e das futuras.[172]

A variedade de tecnologias e velocidade das descobertas suscita o questionamento "como regular o imprevisível?"[173] A sociedade está pronta para lidar com essas questões? Possui instrumentos capazes de regular e proteger ao mesmo tempo?

Pode-se depreender que o papel fundamental da Bioética está na flexibilização e tolerância das estratégias pensadas para a solução dos conflitos,

---

eu significa "boa" e *thanatos,* "morte". [...] A partir dos séculos XVI e XVII, começa-se a diferenciar a eutanásia ativa da eutanásia passiva. O primeiro caso envolve a implementação de uma Ação medica positiva, com a qual se acelera a morte de um doente ou se pões fim à sua vida. Já no caso da eutanásia negativa, não se implementa uma ação positiva, não se implementa uma terapia ou uma Ação que poderia prolongar a vida do doente. A eutanásia positiva ou negativa se distingue pela omissão, pela não-aplicação de uma terapia disponível que poderia prolongar a vida do paciente. [...] a intenção de quem pratica ou de quem a exige está centrada também no alivio das dores físicas ou psicológicas."

[169] DURANT, Guy. **A bioética – natureza, princípios, objetivos**, p. 23. O autor nos traz a idéia de que "é necessário relacionar os valores fundamentais que estão em jogo, ou pelo menos aqueles próximos aos objetivos bioéticos, bem como da reflexão bioética. E aqui os consensos não são fáceis."

[170] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 105-106. "O ser humano não existe como dado, mas como expressão. [...] O ser humano como sujeito é dotado de consciência, autonomia, responsabilidade, historicidade e comunicação."

[171] DURANT, Guy. **A bioética – natureza, princípios, objetivos**, p. 41. O autor nos traz o seguinte questionamento: "em que medida a qualidade da vida serve como critério para uma decisão ética no campo biomédico? E mais, o autor questiona sobre "o que se entende por qualidade de vida?"

[172] VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética – temas atuais e seus aspectos jurídicos**, p. 22.

[173] SANTOS, Ana Célia de Júlio. **A revolução biotecnológica e o direito: novos desafios**. Disponível em <www.godsendthefilm.com> Acesso em: 27 set.2009.

justamente pela necessidade de adequação à toda a humanidade, sendo esta titular de direitos fundamentais.[174] Por isso, nitidamente percebe-se a fundamental influência do Direito Constitucional nas formulações propostas por tal ramo da ciência, pois é através dessa esfera do Direito que fundamentalmente tem-se a necessária tutela da Dignidade Humana.[175]

Francesco Bellino[176] propõe uma importante reflexão no tocante às novas tecnologias postas em prática, quando suscita a questão pertinente às pessoas que se encontram no estágio terminal de uma determinada doença:

> Os desdobramentos atuais das ciências biomédicas, cognitivas e manipulativas, em conjunto, obrigam-nos a redefinir a noção de pessoa humana. [...] As pessoas em estado de como irreversível são ainda pessoas humanas ou são seres vegetativos? [...] Existe já uma cisão entre a idéia de viver como seres humanos a de sobrevivência biológica.

Pode-se depreender que é uma tarefa árdua decidir acerca dos problemas enfrentados na prática, quando se está a tratar de experimentos envolvendo material humano. Se de um lado tem-se todo um moderno e complexo aparato tecnológico, de outro, tem-se a dificuldade de tomada de decisões frente às implicações decorrentes de tais procedimentos. E mais, inegável constatar que, em países em desenvolvimento como o Brasil, tal tecnologia de ponta não é acessível a todos.

1.2.3 A laicização do Estado

A religião, desde os primórdios da civilização, tem servido de pano de fundo para que se explique o desenvolvimento da humanidade. Não raros são os períodos

---

[174] DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. **O que é bioética**, p. 69. " O papel fundamental da bioética é reconhecer que é preciso sair ao encontro de estratégias de mediação para o conflito moral que tenham por espírito condutor a máxima tolerante e pacífica deixada pelo humanismo, em vez de assumir para si o imobilismo imposto pela impossibilidade de atingir a verdade absoluta e válida para todos. Não é preciso que todos os personagens morais tenham as mesmas crenças, basta apenas que saibam se respeitar e tolerar mutuamente."

[175] VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética – temas atuais e seus aspectos jurídicos**, p. 21. "A influência do Direito Constitucional na Bioética é notável, pois é ele quem tutela fundamentalmente a dignidade da pessoa humana, a vida humana, a inviolabilidade do corpo humano, etc."

[176] BELLINO, Francesco. **Fundamentos da bioética – aspectos antropológicos, ontológicos e morais,** p. 115.

da história em que se pode perceber, claramente, o avanço (ou retrocesso) da ciência, tendo como cenário a religião, em especial, a Igreja Católica. "A religião sempre existiu, e a Ética está inseparavelmente ligada à religião, ela integra a essência humana." [177]

Belmiro Pedro Welter[178] elenca, de forma bastante didática, quatro elementos que contribuíram para a formatação do pensamento laicizado:

> Nos primórdios da Idade Moderna [...], surge nova concepção epistemológica, descristianizando a teoria naturalista. [...] Esse renascimento representou a *laicização*, que formatou uma mudança de pensamento e de paradigma, transformando a concepção do Direito e do Estado. Desse (re) nascer do Direito e do Estado puderam ser constatadas quatro revoluções: a) a revolução econômica; b) a revolução política; c) a revolução do conhecimento, que representou o rompimento com o pensamento religioso; d) a revolução cultural.

O fenômeno de *secularização* (ou *laicização*) foi marcado pela ruptura entre Ciência e Clero, em virtude das novas descobertas e *modus operandi* da sociedade, que se viu diante de um novo mundo, com novas possibilidades.[179] Diante dessa nova realidade, muitos questionamentos surgem. Qual o princípio de tal fenômeno? Há conexão entre Direito e Moral? [180]

Na transição do Estado regido pelas leis divinas para o Estado laico, o Cristianismo surge com a finalidade de introduzir novos conceitos, bem como novos valores.[181] Paralelamente, tem-se a necessidade de positivação das leis, pois o

---

[177] NALINI, José Renato. **Ética geral e profissional**. 3.ed.rev.ampl. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001, p. 163, 164, 166.

[178] WELTER, Belmiro Pedro. **A secularização da culpa no direito de família**. Disponível em <http://www.mundojuridico.adv.br/sis_artigos/artigos/artigos.asp?codigo=612>. Acesso em 12 abr. 2010.

[179] CARVALHO, Amilton Bueno de; CARVALHO, Salo de. **Aplicação da pena e garantismo** apud Belmiro Pedro Welter. **A secularização da culpa no direito de família**. Disponível em <http://www.mundojuridico.adv.br/sis_artigos/artigos/artigos.asp?codigo=612> Acesso em 12 abr. 2010. "[...] a *secularização* (laicização) é a ruptura entre a cultura eclesiástica e as doutrinas filosóficas, especialmente entre a moral do clero e a forma de produção da ciência."

[180] FERRAJOLI, Luigi. **Derecho y razón: teoria del garantismo penal.** Traduzido por Perfecto Andrés Ibanez et. al. apud Belmiro Pedro Welter. **A secularização da culpa no direito de família**. Disponível em <http://www.mundojuridico.adv.br/sis_artigos/artigos/artigos.asp?codigo=612> Acesso em 12 abr. 2010. O autor define como princípio da secularização "a idéia de que inexiste uma conexão entre o direito e a moral."

[181] SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética – fundamentos e ética biomédica,** v.1**,** p. 38.

Direito passa a ser visto como uma ciência, a exemplo das novas ciências físico-matemáticas.[182]

Benjamin Constant[183] referencia os sentidos antagônicos para a liberdade, tendo de um lado os povos antigos e, de outro, as nações modernas:

> Há duas formas de liberdade: [...] uma é a liberdade cujo uso era tão caro aos povos antigos; a outra é aquela cujo uso é particularmente útil para as nações modernas. [...] A liberdade dos antigos consistia na submissão completa do indivíduo ao todo [...]. Não encontrareis entre eles quase nenhum dos privilégios que vemos fazer parte da liberdade entre os modernos. [...] A faculdade de escolher seu culto, faculdade que consideramos como um de nossos mais preciosos direitos, teria parecido um crime e um sacrilégio contra os antigos.

Assim como a *liberdade*, o entendimento do que venha a ser *justiça* também se modifica de acordo com o contexto histórico que se está a referenciar. E é na Modernidade que a *justiça* passa a ser entendida como uma decisão moral, deixando de ser entendida como uma condição natural.[184]

A religião é outro aspecto que influencia, sobremaneira, o comportamento da sociedade, e varia de acordo com cada comunidade, cada povo. Não raras são as vezes em que a religião imprime seu veto a determinadas tecnologias e possibilidades decorrentes do progresso científico.[185]

Como consequência do processo de secularização pelo qual passaram as civilizações ocidentais, depreendem-se as mudanças na percepção do que até então era considerado sagrado, como a vida, por exemplo, que deixa de ser algo intocável

---

[182] BOBBIO, Norberto. **O positivismo jurídico: lições de filosofia do direito**, p. 135-136. "O positivismo jurídico nasce do esforço de transformar o estudo do direito numa [...] *ciência* que tivesse as mesmas características das ciências físico-matemáticas, naturais e sociais. Há que se fazer a distinção entre *juízos de fato* e *juízos de valor*, excluindo os juízos de valor da natureza científica. [...] O direito, objeto da ciência jurídica, é aquele que efetivamente se manifesta na realidade histórico-social. [...] Toda a tradição do pensamento jurídico ocidental é dominada pela distinção entre "direito positivo" e "direito natural"."

[183] CONSTANT, Benjamin. **Da liberdade dos antigos comparada à dos modernos.** Disponível em <http://www.caosmose.net/candido/unisinos/textos/benjamin.pdf> Acesso em: 19 abr 2010.

[184] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 73.

[185] NEVES, Maria do Céu Patrão. **A fundamentação antropológica da bioética.** Disponível em <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v4/fundamental.html> . Acesso em 25 nov. 2009.

para tornar-se objeto de estudo e investigações, conforme suscitado por José Roque Junges[186]:

> O processo de secularização levou a uma superação do sagrado como princípio de compreensão da realidade. [...] A secularização atingiu também o âmbito da vida que vai deixando de ser algo sagrado e intocável. [...] Numa sociedade de mentalidade religiosa, é normal que a vida seja concebida como intocável. [...] Hoje a humanidade tem condições de defender a vida com critérios racionais. [...] A *sacralidade* e a *qualidade* da vida não são dois princípios que se excluem. [187]

Diante de tal contexto histórico, surge a necessidade de tutela para um novo ramo do saber. E os primeiros a se preocuparem com o rumo das novas descobertas foram teólogos, filósofos e médicos, todos imersos num contexto religioso, de cunho essencialmente cristão.[188] E é justamente nesse contexto que tem início a mudança na perspectiva do homem, de religiosa para científica. [189] O homem deixa de ser mero espectador para assumir papel de ator principal na nova visão de mundo: não está mais apenas olhando de fora, mas sim, interagindo com a ciência. Assume o duplo papel: de pesquisador e pesquisado.

---

[186] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 113, 115.

[187] PESSINI, Léo. **Distanásia: até quando investir sem agredir?** Disponível em <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v4/distanasia.html>. Acesso em 11 mai. 2010. "O processo de secularização levou a uma dessacralização da vida. [...] A sacralidade e a qualidade de vida não precisam ser dois princípios oponentes. A intangibilidade é um forte princípio na defesa da vida, mas não precisa opor-se ao princípio da autodeterminação do ser humano sobre a vida. É necessário conjugar as duas abordagens."

[188] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 30.

[189] NETO, Francisco Vieira Lima. **Responsabilidade civil das empresas de engenharia genética,** p. 88.

2 PROJETO GENOMA HUMANO: UMA LEITURA CIVIL CONSTITUCIONAL DE SEUS LIMITES E POSSIBILIDADES

2.1 HISTÓRIA DO PROJETO GENOMA HUMANO E PONTOS ESSENCIAIS PARA A DISCUSSÃO DO TEMA

A análise de questões gerais e pontuais trabalhadas na primeira parte desse estudo é fundamental para sedimentar as argumentações e servir de pano de fundo para uma temática específica da Bioética eleita para discussão nesse segundo momento: o Projeto Genoma Humano, suas promessas e contradições.

O Projeto Genoma Humano, (PGH) (Human Genome Project, HGP), o qual teve início em 1988/89 sob a orientação do professor J. Watson, visava sequenciar e mapear todos os genes dos seres humanos até 2005, com o intuito de alterar, quando preciso, o genoma humano, a fim de livrar o ser humano de algumas doenças e imperfeições. [190] Seria um benefício ou uma temeridade a mantença de um banco de DNA (os denominados *Biobancos*[191]) da população? Não estaria a humanidade sendo submetida a um processo constante de eugenia?. Quem sabe o que o dia de amanhã vai trazer?[192]

2.1.1 A descoberta do DNA como ponto de partida

O DNA[193] foi descoberto em 1953, por Crick e Watson. É denominado "ácido desoxirribonucléico" [194], e nele está contida toda a informação genética de um

[190] SOUZA, Paulo Vinícius Sporleder de. **A criminalidade genética**, p. 18.
[191] CLOTET, Joaquim; FEIJÓ, Anamaria; OLIVEIRA, Marília G. de. **Bioética: uma visão panorâmica,** p. 125.
[192] BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade líquida**, p. 185.
[193] CHAMPE, Pamela C; HARVEY, Richard A.; FERRIER, Denise R. **Bioquímica Ilustrada**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007, p. 36. Os autores definem DNA como sendo "o depositário da informação genética."
[194] PASSARGE, Eberhard. **Genética: texto e atlas.** 2. ed. Tradução de Maria Regina Borges-Osório e Wanyce Miriam Robinson. Porto Alegre: Artmed, 2004, p. 427. "A molécula contém a informação genética primária na forma de um segmento linear de nucleotídeos em grupos de três (trincas)."

indivíduo, ou seja, é a molécula "fundamental da vida"[195]. Sua estrutura é uma dupla hélice, e é ele quem sintetiza as proteínas através da molécula de RNA[196]. O RNA é então traduzido em uma seqüência de aminoácidos durante a síntese de proteínas. Este é o ponto central da biologia molecular: o DNA faz RNA que faz proteínas. A cada vez que a célula se divide, o material genético DNA deve ser fielmente replicado. Entretanto, o DNA pode ser danificado por muitos agentes, como por exemplo, radiação, água, oxigênio, elementos presentes em na dieta humana, dentre outros elementos. [197]

Uma vez conhecida a sequência de bases de DNA e a sua localização, abre-se um leque de possibilidades: mutações que causam doenças podem ser identificadas, vacinas podem ser criadas, a sequência pode ser alterada e assim a proteína que ela codifica, genes mutados podem ser substituídos pela cópia normal e ainda, animais transgênicos podem ser produzidos para o estudo do funcionamento de um gene. Tal descoberta propiciou um "vertiginoso movimento de inovação tecnológica", dando início a novas técnicas, como por exemplo, transplantes, reprodução artificial, clonagem, dentre outros experimentos.[198] "Conseguiu-se um verdadeiro desnudamento do mistério da vida biológica ao compreender-se, em detalhes, a molécula do DNA." [199]

Hoje já se sabe que as mutações são o resultado de alterações na estrutura do DNA, como por exemplo, todas as formas de câncer.[200] A intervenção sobre o DNA deverá ser utilizada com o propósito de possibilitar a correção de uma imperfeição genética, causadora de uma doença possível de ser pré-detectada.[201]

---

[195] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 227.
[196] BOLSOVER, Stephen R. (Org.) et al. **Biologia celular.** 2. ed. Tradução de Paulo A. Motta. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005, p. 315. O autor define o que vem a ser proteínas, bem como explica o que é RNA. Por proteínas entende-se "são polipeptídeos (polímeros de α-aminoácidos) que tem um modo preferido de dobramento." RNA é a sigla de ácido ribonucléico, cuja definição é "um polímero de ribonucleosídeos monofosfatos. Apresenta uma estrutura primária semelhante à do DNA."
[197] BOLSOVER, Stephen R. (Org.) et al. **Biologia celular,** p. 42, 45, 78, 83.
[198] NEVES, Maria do Céu Patrão. **A fundamentação antropológica da bioética.** Disponível em <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v4/fundamental.html> . Acesso em 25 nov. 2009.
[199] AZEVÊDO, Eliane Elisa de Souza e. **O direito de vir-a-ser após o nascimento.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2002, p. 50.
[200] PASSARGE, Eberhard. **Genética: texto e atlas,** p. 68.
[201] BRAUNER, Maria Cláudia Crespo. **Anuário do Programa de Pós-Graduação em Direito da Faculdade de Direito da Unisinos**. São Leopoldo: Unisinos, 1999, p. 207.

No ano de 1956, tem-se a descoberta dos cromossomos humanos como estruturas fundamentais e portadores do material genético e, em 1970, é anunciada a síntese do primeiro gene artificial.[202]

Em virtude das novas descobertas, surge uma nova ramificação da ciência biológica, cujo condão é estudar "os fenômenos da hereditariedade, das suas variações e da sua evolução. A essa ciência dá-se o nome de *Genética*." [203]-[204] A utilização da genética na medicina denomina-se *Terapia Genética* (ou *Gênica*), e os autores Robert L. Nussbaum, Roderick R. Mcinnes e F. Willard Huntington[205] definem-na da seguinte forma:

> A terapia Gênica é a introdução de um gene em uma célula com o fim de obter um efeito terapêutico. [...] Deve ser capaz de **compensar** um gene celular mutante que tenha uma mutação de perda de função. Pode ser feita para **substituir ou inativar** um gene mutante dominante cujo produto anormal causa a doença. [...] Por fim, a terapia gênica deve ser mais amplamente usada para obter um **efeito farmacológico** para contrabalançar os efeitos de um gene celular mutante ou para compensar de algum outro modo a patogenia da doença.

A terapia genética foi utilizada, pela primeira vez, em 1990, em uma criança, cujo sistema imunológico era afetado pela falta de uma enzima.[206]

À tecnologia de manipulação genética das células dá-se o nome de *Engenharia Genética,* também conhecida como *Tecnologia do DNA Recombinante*.[207]-[208] Tal recombinação proporciona flexibilização do genoma, fornecendo os meios para "realizar-se uma ampla reestruturação, eliminar mutações

---

[202] SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética – fundamentos e ética biomédica,** v.1, p. 220-221.
[203] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 225.
[204] LOPES, Sônia Godoy Bueno Carvalho. **Bio – genética, evolução, ecologia**. São Paulo: Saraiva, 1997, v. 3, p. 8. A autora também define o termo Genética: "A área da Biologia que estuda a natureza química do material hereditário, o modo de ação desse material e os mecanismos de sua transmissão ao longo das gerações é denominada genética."
[205] NUSSBAUM, Robert L.; MCINNES, Roderick R.; HUNTINGTON, F. Willard. **Thompson & thomson genética médica.** Tradução de Paulo Armando Motta. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, p. 328.
[206] NÚBIA, Nara. **Projeto Genoma Humano**. Disponível em <http://www.ufv.br/dbg/B10240/G12.htm> Acesso em: 25 nov. 2009.
[207] LOPES, Sônia Godoy Bueno Carvalho. **Bio – genética, evolução, ecologia**, v. 3, p. 11, 191.
[208] CLOTET, Joaquim; FEIJÓ, Anamaria; OLIVEIRA, Marília G. de. **Bioética: uma visão panorâmica,** p. 208. "a engenharia genética pressupõe modificação artificial (total ou parcial) do genoma de determinada célula ou organismo particular."

desfavoráveis, manter e distribuir mutações favoráveis e dotar cada indivíduo com um conjunto inigualável de informações genéticas." [209]

2.1.2 Em que consiste o Projeto Genoma Humano: estratégias de mapeamento e sequenciamento

O Projeto Genoma Humano tem por objetivo determinar a ordem ou sequência de todas as bases do DNA, bem como identificar e mapear os genes de todos os vinte e três pares de cromossomos humanos[210]. Pretende, ainda, armazenar tais informações em bancos de dados e desenvolver ferramentas eficientes para analisar esses dados e desenvolver meios de usar esta informação para estudo da Biologia e da Medicina.[211] Porém, seu objetivo não é única e exclusivamente obter a informação genética, mas, através dela, proteger a vida e melhorar a saúde do indivíduo (ou da coletividade).[212]

Sérgio Ibiapina Ferreira Costa, Volnei Garrafa e Gabriel Oselka[213] trazem a definição de *genoma humano*, necessária para a compreensão do tema:

> O genoma humano consiste de três bilhões de pares de base de DNA distribuídos em vinte e três pares de cromossomos e contendo de setenta mil a cem mil genes. Cada cromossomo é constituído por uma única e muito longa molécula de DNA, a qual, por sua vez, é o constituinte químico dos genes. O DNA é composto por sequências de unidades chamadas nucleotídeos ou bases. [...] O PGH propõe o mapeamento completo de todos os genes humanos e o sequenciamento completo de três bilhões de bases do genoma humano.

---

[209] PASSARGE, Eberhard. **Genética: texto e atlas,** p. 74.
[210] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 140. Os autores definem mapeamento como o "processo de determinação da posição e espaçamento dos genes nos cromossomos."
[211] CABELLO, Giselda M.K.. **Genoma humano: conceitos e linguagem** . Disponível em <http://www.ghente.org/ciencia.genoma/index.htm> . Acesso em 10 set. 2009.
[212] CLOTET, Joaquim. **Bioética, uma aproximação.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003, p. 206.
[213] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 140. "O genoma humano é um patrimônio da humanidade. [...] Em nosso genoma está registrada toda nossa história como espécie e projetada a nossa potencialidade evolutiva."

Ao processo de determinação da posição e função de cada gene no corpo humano dá-se o nome de *mapeamento genético*.[214]-[215] O mapeamento genético humano é tido como "a milagrosa receita de se fazer homens"[216], pois é através dele que os cientistas pretendem detectar os genes responsáveis por moléstias tais como Diabetes, Mal de Alzheimer, dentre outras. [217]

O *Gen Bank*, criado em 1982, recolhe os dados obtidos através do sequenciamento do genoma humano. Por sua vasta dimensão, não pode ser monopólio de um país. Foi criado, então, *Human Genome Organization* (HUGO), com sede em Genebra, que coordena a cooperação internacional. Participam os seguintes países: Estados Unidos, Canadá, Japão, Inglaterra e Itália.[218]

José Roque Junges[219] aponta três alicerces nos quais encontra-se embasado o Projeto Genoma, que devem ser analisados profundamente sempre em consonância com os demais valores já abordados na primeira parte desse trabalho, pois diante da magnitude de tal procedimento, imprescindível a análise global dos aspectos éticos, morais e jurídicos no cenário tecnológico atual[220]:

> No Projeto Genoma, estão implícitos três aspectos que se condicionam mutuamente: o *aspecto técnico-científico*, [...] que pode prever doenças futuras; o *aspecto do poder econômico*, que aumenta os lucros dos empresários da biotecnologia, [...] estando por trás da luta pelas patentes e o *aspecto ideológico*, prometendo uma saúde perfeita e realizando o sonho do homem perfeito.[221]

Como forma de a sociedade assegurar-se de que o Projeto Genoma cumprirá suas funções preestabelecidas quando do seu surgimento, foi instituído o Programa

---

[214] PASSARGE, Eberhard. **Genética: texto e atlas,** p. 433. O autor traz as modalidades de mapeamento: "mapeamento são vários métodos para determinar a posição de um cromossomo (mapa físico) ou sua distância relativa a outro lócus gênico e sua ordem (mapa genético)."

[215] NETO, Francisco Vieira Lima Neto. **Responsabilidade civil das empresas de engenharia genética,** p. 22**.**

[216] SANTOS, Ana Célia de Júlio. **A revolução biotecnológica e o direito: novos desafios**. Disponível em <www.godsendthefilm.com> Acesso em: 27 set.2009.

[217] PASSARGE, Eberhard. **Genética: texto e atlas,** p. 430. O autor traz a definição de gene: "Gene é o fator hereditário que constitui uma unidade individual do material hereditário."

[218] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 229.

[219] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 235-236.

[220] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 141.

[221] BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; PESSINI, Leo. **Problemas atuais de bioética**. 6 ed. rev. amp. São Paulo: Loyola, 1995, p. 209. "Subjacente a esses itens existem cinco princípios Basicos sobre os quais está sendo constituído o edifício ético consensual do PGH: autonomia, privacidade, justiça, igualdade e qualidade."

de Pesquisa ELSI (Implicações Éticas, Legais e Sociais) do Projeto Genoma Humano, que tem por finalidade abranger uma ampla discussão sobre todos os seus aspectos, os quais incluem "a confidencialidade e a probidade no uso das informações genéticas individuais, a prevenção de discriminação genética, o uso de métodos genéticos nos diagnósticos clínicos, por exemplo.[222]-[223]

2.2 MAPEAMENTO GENÉTICO: ENTRE PROMESSAS E PERIGOS NO COMPROMETIMENTO AOS DIREITOS CIVIS CONSTITUCIONAIS

2.2.1 A utopia do homem perfeito: possibilidade de aniquilação das doenças como promessa de qualidade plena de vida ou problemas de discriminação a vista?

A discussão a que se propõe a análise da temática abordada, de forma alguma, visa criticar as descobertas científicas. Em que pese a necessidade de tutela, a problemática justamente se encontra no destino dado a tais descobertas[224]-[225]

A velocidade com que as descobertas são feitas é fenomenal, e talvez isso demonstre a dificuldade do Direito acompanhar tal evolução. Estima-se que o conhecimento biológico dobra a cada cinco anos, e no campo da genética, a quantidade de informações dobre a cada vinte e quatro meses.[226]

---

[222] PASSARGE, Eberhard. **Genética: texto e atlas,** p. 248.

[223] LOPES, Sônia Godoy Bueno Carvalho. **Bio – genética, evolução, ecologia,** p. 13. "Em última análise, toda a problemática ELSI vai convergir na interação social de três elementos: a comunidade científica do Projeto Genoma Humano, que vai gerar o novo conhecimento; a comunidade empresarial, que vai transformar este conhecimento em produtos e oferecê-los à população; e a sociedade como um todo, que vai absorver e incorporar o novo conhecimento em sua visão do mundo e suas práticas sociais, alem de consumir os novos produtos."

[224] BARACHO, José Alfredo de Oliveira. **A prova genética e os direitos humanos: aspectos civis e constitucionais.** Disponível em <http://www.gontijo-familia.adv.br/2008/artigos_pdf/Jose_Alfredo_de_Oliveira_Baracho/Provagenetica.pdf. Acesso em 18 mai. 2010. "Os modos de manipulação genética, seus riscos, inclusive com a utilização do DNA, têm atentado para certos tipos de experimentação que não podem ficar alheias aos direitos fundamentais."

[225] Há uma controvérsia sobre o fato de o genoma humano ser *invento* ou *descoberta*. Tal discussão será melhor abordada no item 2.2.2, quando for trabalhado o assunto Patentes.

[226] RIFKIN, Jeremy. **O século da biotecnologia - a valorização dos genes e a reconstrução do mundo.** Tradução de Arão Sapiro. São Paulo: Makron Books, 1999, p. 13.

Faz-se cada vez mais necessária a aproximação entre a ciência e os ditames éticos e morais. A leitura que deve ser feita é uma leitura confrontando ciência *versus* moral, quando surge a dúvida ao indagar "o que se deve fazer diante das perplexidades morais, provocadas pelo desenvolvimento das ciências biomédicas?"[227] Acima de tudo, deve estar o respeito à dignidade do ser humano. Imperioso ressaltar a visão acautelatória que se deve ter quanto ao emprego das novas biotecnologias, pois "o conhecimento científico não é absoluto e há sempre limites. A ciência atual colocou em crise o modelo de uma racionalidade fechada e perfeita."[228] "O código genético individual, exatamente porque individual e único, não pode, sem ofensa ao princípio da dignidade, ser transformado em mercadoria de supermercado." [229]-[230]

A tarefa dos cientistas intriga e fascina ao mesmo tempo, quando vêem diante de si um descortinamento de possibilidades propiciadas pelas novas tecnologias. Genes invisíveis a olho nu podem ser isolados, alterados, manipulados. A vida pode ser criada num tubo de ensaio e guardada em uma geladeira. Pode-se até replicá-la ao infinito.[231]

A Medicina transcendeu seu papel meramente curativo, preventivo e reabilitador. Passou a ter um caráter planificador e experimental.[232]-[233] O Projeto

---

[227] BELLINO, Francesco. **Fundamentos da bioética – aspectos antropológicos, ontológicos e morais,** p. 204.

[228] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 234. "O fascínio de penetrar no desconhecido e de desvendar mistérios que desafiam a humanidade há séculos ou milênios pode eliminar escrúpulos e produzir resultados desastrosos, eticamente injustificáveis."

[229] FERRAZ, Sergio. **Manipulações biológicas e princípios constitucionais: uma introdução.** Porto Alegre: Sete Mares, 1991, p. 40.

[230] DIAFÉRIA, Adriana. **Princípios estruturadores do direito à proteção do patrimônio genético humano e as informações genéticas contidas no genoma humano como bens de interesses difusos.** Disponível em <http://www.ghente.or/publicacoes/limite/principios_estruturadores.pdf> . Acesso em 21 abr 2010. No tocante, há que se confrontar os dois enfrentamentos que perpassa a discussão acerca da manipulação genética: se de um lado há o direito individual de dispor do seu patrimônio genético, de outra banda, há o direito difuso do gênero humano, que deve receber os benefícios das novas descobertas.

[231] HUSSEINI, Maria Marta Guerra. **Sobre a utilização de fetos humanos mortos em pesquisas científicas.** Disponível em: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=5451> Acesso em 30 mar. 2010.

[232] BELLINO, Francesco. **Fundamentos da bioética – aspectos antropológicos, ontológicos e morais,** p. 73,79. "A medicina, através de suas imensas possibilidades técnicas [...] parece secundar o objetivo do homem moderno de dominar não só a natureza física, mas a humana."

Genoma desponta como utopia de alcance da saúde perfeita, capaz de transformar o mundo num lugar sem males e sem dor.[234]-[235]

Quando da aplicabilidade das biotecnologias, inevitavelmente que se perquira quanto ao alcance de tais resultados, pois parece ser esse ponto um tema pouco debatido.[236] Há que se chamar a atenção para o uso adequado desses procedimentos, no tocante à problemática que poderá estar atrelada ao diagnóstico pré-sintomático que antecipa o estado sadio de um indivíduo para um estágio "pré-doente". [237]

Qual o perigo de reduzir os problemas sociais a meros problemas biológicos?[238] A herança genética de um indivíduo determina parcialmente ou integralmente seu comportamento agressivo ou decorre ele de fatores sócio-econômicos e culturais? Seria correto afirmar que o meio ambiente no qual o indivíduo está envolvido não tem nenhuma conexão com a situação fática que ele vivencia? Parece que a posição mais acertada é dizer que "o homem é a soma da herança genética do meio ambiente e da influência social em que vive."[239]-[240] Parece ser deturpada a crença unilateral de que os genes é que definem e

---

[233] AZEVEDO, Marco Antônio Oliveira de. **Bioética fundamental**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2002, p. 70. "A medicina pode redimensionar o equilíbrio entre sua ética profissional e os imperativos da moderna sociedade de direito, sem necessariamente abandonar certos aspectos fundamentais que definem sua integridade e suas virtudes específicas."

[234] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios,** p. 234.

[235] PESSINI, Léo. **Distanásia: até quando investir sem agredir?** Disponível em <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v4/distanasia.html>. Acesso em 11 mai. 2010. "Atualmente, a medicina trabalha com vistas ao futuro, procurando promover uma vida boa saudável, aumentar o tempo de vida e sua qualidade. O paradigma de curar facilmente torna-se prisioneiro do domínio tecnológico da medicina moderna."

[236] FERNÁNDEZ, Javier Gafo. **10 palavras-chave em bioética**, p. 203. "[....] será eticamente aceitável recorrer a uma terapia sempre cara e sofisticada, que necessariamente só poderá ser aplicada em bem poucos casos e cujas conseqüências, especialmente no começo, serão altamente problemáticas?"

[237] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 148. "A desinformação genética poderá, às vezes, ter conseqüências mais maléficas do que o próprio gene mutante. [...] Para o paciente, haverá problemas psicológicos, porque o diagnóstico pré-sintomático antecipa a passagem do indivíduo do estado de sadio para o de doente. Haverá, também, o problema da estigmatização social e do pré-conceito. [...] É ético fazer o diagnóstico pré-sintomático de doenças que não têm cura? Quão confiáveis são os testes genéticos preditivos? Quais são as conseqüências de indivíduos sadios ficarem sabendo do seu destino médico? [...] Como podem os indivíduos sadios ser protegidos de discriminação por seguradoras e empregadores potenciais?"

[238] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 235, 239.

[239] SOUZA, Paulo Vinícius Sporleder de. **A criminalidade genética**, p. 111.

[240] NETO, Francisco Vieira Lima Neto. **Responsabilidade civil das empresas de engenharia genética,** p. 34**.**

determinam única e exclusivamente as qualidades (ou imperfeições) do ser humano. [241]

Uma outra esfera que merece análise pormenorizada diz respeito aos procedimentos que envolvem experimentos com material genético humano. A preocupação com a tutela do indivíduo se dá em virtude das atrocidades já cometidas em nome do progresso e da ciência, colocando, muitas vezes, o ser humano a seu dispor, sendo utilizado como mero objeto de pesquisa[242]-[243].

Antes de ser iniciado um procedimento científico envolvendo seres humanos, todas as outras possibilidades de coleta de dados – estudos com animais, cultura de células, simulação em computadores – devem ser esgotadas.[244]

Sempre há que se perquirir sobre experimentos que envolvam seres humanos: existem pessoas mais vulneráveis que outras? É possível progresso médico sem pesquisa? E quanto à utilização de crianças? [245]-[246]

Em 1974, o Congresso Americano criou a *National Comission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* , cujo objetivo era identificar os princípios éticos básicos que devem nortear a experimentação, em seres humanos, na biomedicina.[247]

---

[241] FERNÁNDEZ, Javier Gafo. **10 palavras-chave em bioética**, p. 205, 208

[242] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 224. “A ciência deve servir ao homem, e não o contrário.”

[243] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 31. “O respeito à vida e à dignidade da pessoa humana exige que ela não seja reduzida a meio, mas considerada sempre como fim. [...] em nome da liberdade, inúmeros contingentes humanos já foram sacrificados, invariavelmente sob fundamentos éticos, religiosos e políticos que, invocados pelos Estados, pretendiam justificar guerras, genocídios, apartheid e outras formas de discriminação social, ética e cultural.”

[244] SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética – fundamentos e ética biomédica,** v.1, p. 231. “O corpo não esgota a realidade humana, mas é um de seus componentes essenciais, e cabe à razão humana guardar o homem em sua integridade e plenitude.”

[245] VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética – temas atuais e seus aspectos jurídicos**, p. 73.

[246] CLOTET, Joaquim; FEIJÓ, Anamaria; OLIVEIRA, Marília G. de. (coord). **Bioética: uma visão panorâmica,** p. 257, 308. “A vida humana [...] é um direito absoluto? É possível reconhecer direitos de gerações futuras, pessoas estas que ainda não existem e que só existirão dentro de alguns séculos? [...] A forma de lidar indevidamente com os dados genéticos humanos pode redundar em ofensas à intimidade, à liberdade e à identidade dos indivíduos.”

[247] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 39.

A experimentação envolvendo seres humanos pode ser considerada *lícita* - quando possuir finalidade terapêutica - ou *ilícita* – quando sua finalidade for não terapêutica, sendo considerado crime de manipulação genética "aquelas condutas que, realizadas por procedimentos experimentais ou investigatórios, reproduzam, selecionem ou alterem a constituição do genoma de qualquer ser vivo, com fins não terapêuticos.[248]

A publicização dos dados obtidos através da Engenharia Genética também é um ponto que merece especial exame e adequada regulamentação jurídica.[249] Poderá um empregador exigir tais dados para um candidato a uma vaga de emprego? As instituições privadas de assistência médica e previdenciária por companhias de seguro de vida poderão também exigir tais informações?[250]-[251] "Terá um indivíduo o direito de manter segredo sobre o fato de portar um gene danoso, ou tem a sociedade direito sobre tal segredo?" [252] Como exemplo, um indivíduo que seja portador do vírus HIV, tem direito ao sigilo perante seu parceiro? Ou tem a obrigação de revelar sua doença? Cabe a quem decidir sobre esse desvelamento? Ao portador da síndrome ou a quem descobriu ser ele portador?

Aqui, mais uma vez percebe-se a necessidade do respeito ao Princípio da Autonomia, pois cabe a cada indivíduo decidir sobre o acesso e utilização dos seus dados genéticos.[253]

Com essa mesma preocupação, encontra-se Jorge Malem[254], quando pondera entre os benefícios e malefícios propiciados pelo avanço tecnológico:

> Ahora bien, la manera como la investigacion genética puede afectar el principio de privacidad es diversa, y puede tener, como se pudo advertir, connotaciones positivas em algunos casos, pero negativas em otros. La información genética también tiene su lado oscuro.

---

[248] SOUZA, Paulo Vinícius Sporleder de. **A criminalidade genética**, p. 36, 56-57.
[249] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 241. "O Projeto Genoma abrirá a possibilidade do acesso à intimidade genética de cada ser humano. [....] A possibilidade do uso público dessas informações sobre genoma pessoal levanta sérias questões éticas."
[250] VALLS, Álvaro L. M.. **Da ética à bioética**, p. 144.
[251] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios,** p. 241.
[252] JR, D.S. Halacy. **A revolução genética – modelando a vida de amanhã,** p. 121.
[253] ECHTERHOFT, Gisele. **Os dados genéticos e o direito à privacidade: a declaração universal sobre o genoma e os direitos humanos.** Disponível em <http://ojs.c3sl.ufpr/ojs2.index.php/cejur/article/view/14842/9963> . Acesso em 10 abr. 2010.
[254] MALEM, Jorge. **Privacidad y mapa genético.** Disponível em: <http://www.cervantesvirtual.com/servlet?SirveObras/01361653102351832977024/isonomia02/isonomia02_11.pdf>. Acesso em 10 mai. 2010.

Por fim, será analisado o aspecto eugênico que pode assumir a Engenharia Genética[255]. O pensamento eugênico traduz-se na tentativa de aperfeiçoamento da espécie humana. Pode dividir-se em *eugenia positiva*, que visa ao melhoramento da espécie humana, e *eugenia negativa,* que quer evitar ou prevenir a extensão de fatores genéticos danosos.[256]

Há que propor uma profunda reflexão sobre o perigo de a humanidade adentrar num processo constante de eugenia, pois este deve ser compreendido como a própria expressão da fé secular no progresso contínuo e na possibilidade de criar o ser humano perfeito. “A pseudociência nazista desapareceu, mas a ideologia da superioridade do homem permanece“. Como exemplo, tem-se a hipótese de eugenia quando da aplicação da Engenharia Genética às técnicas de reprodução assistida “ ao se escolher um filho do sexo masculino, enxergando o sexo feminino como um defeito.” [257] A linha que distingue *aperfeiçoamento* de *eugenia* é muito tênue, podendo tais conceitos serem confundidos. E indo um pouco mais além, há que se questionar: quem selecionaria as características genéticas desejáveis? A quais sociedades aplicar-se-iam tais regras? Existe a figura de um “homem ideal” a ser perseguida? Não se estaria adentrando num processo de injustas discriminações, novas formas de racismo, de dominação do homem pelo homem?[258]

O que é imprescindível é a harmonia e consonância entre a ciência e o respeito ao ser humano. “A Genética Médica não trata apenas do conhecimento, mas sim da melhoria da saúde, do alívio do sofrimento e do aumento e proteção da Dignidade Humana.” [259]

[255] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 140. “Há a possibilidade da engenharia genética vir a ser o primeiro passo para o eugenismo universal devido à instrumentalização e coisificação do humano?”
[256] SOUZA, Paulo Vinícius Sporleder de. **A criminalidade genética**, p. 36, 56-57.
[257] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios,** p. 237, 239.
[258] FERNÁNDEZ, Javier Gafo. **10 palavras-chave em bioética**, p. 205, 208
[259] NUSSBAUM, Robert L.; MCINNES, Roderick R.; HUNTINGTON, F. Willard. **Thompson & thomson genética medica,** p. 349.

Jorge Malem[260], em consonância com os demais estudiosos, preocupa-se com a aplicabilidade das novas biotecnologias em harmonia com a tutela do indivíduo, ao refletir:

> La solucion a los casos de conflictos provocados por lãs investigaciones genéticas que colisionam com nustros derechos más básicos como el de la privacidad ha de ser buscada caso por caso, ponderando los intereses en juego bajo el supuesto básico de la libertad, de la autonomia personal y de la dignidad de la persona.

O progresso encanta a sociedade moderna, e tal encantamento provavelmente não termine tão cedo.[261]

2.2.2 O problema das patentes e a manipulação das células-tronco

As patentes surgem com o intuito de possibilitar o acesso aos novos conhecimentos científicos e de ajudar o progresso da ciência.[262] Hoje, a solicitação de patente procura assegurar o monopólio de um procedimento biotecnológico.[263] O primeiro organismo vivo foi patenteado por Louis Pasteur, em 1871, na França. Desde então, uma série de patentes envolvendo seres vivos foi concedida, e em 1990 foi patenteado o primeiro animal geneticamente modificado, o *oncomouse*.[264] As modalidades de patentes dividem-se em industriais e comerciais, subdividindo-se em patentes de invenção, modelos de utilidades, modelos e desenhos industriais, indicações geográficas, topografias de circuitos integrados e repressão da concorrência desleal. Seu cabimento decorre dos seguintes requisitos: novidade,

---

[260] MALEM, Jorge. **Privacidad y mapa genético.** Disponível em: <http://www.cervantesvirtual.com/servlet?SirveObras/01361653102351832977024/isonomia02/isonomia02_11.pdf>. Acesso em 10 mai. 2010.

[261] BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade líquida**, p. 152, 155. “Pode-se associar o começo da era moderna a várias facetas das práticas humanas em mudança [...]”.

[262] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios,** p. 246. Para compreensão do tema objeto da pesquisa, imprescindível trazer a conceituação do que venha a ser Patentes: “[...] são concessões de deveres e direitos exclusivos sobre uma invenção nova útil dada pelo Estado por tempo limitado. [...] Limita-se ao território do Estado que a concede e não inclui direitos de praticar e produzir a invenção.”

[263] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 249.

[264] MEIRELLES, Jussara Maria Leal de; MYSZCZUK, Ana Paula. **Patentes e genoma humano: análise a partir da dignidade da pessoa.** Disponível em: <http://www.conpedi.org/manaus/arquivos/anais/salvador/ana_paula_myszczuk.pdf>. Acesso em 10 mai. 2010.

atividade inventiva e aplicação industrial.[265] “Os critérios invenção, novidade e interesse industrial devem ser simultâneos, ou então não se caracteriza o direito à patente.”[266] A pergunta que se faz é a seguinte: pode a vida humana ser patenteada? Pode existir monopólio sobre os seres vivos?[267] A discussão aqui travada dá-se no sentido de que, por ser propriedade inalienável, o genoma humano não é matéria capaz de ser apropriada. Mas, por ser um objeto comum a todo homem e mulher, então pertence à humanidade.[268]

Diante de tal impasse, torna-se necessário um criterioso exame acerca das patentes, pois tal requisição pode querer ocultar e sonegar conhecimentos ao invés de democratizar a ciência. Diante da relevância de tal temática, surgem inúmeras discussões a respeito. Suscintamente, pode-se resumir a duas correntes: “uma que defende que seres vivos, transformados ou não por engenharia genética, e os produtos de seus corpos não defem ser patenteáveis.”[269] A outra defende que, em virtude da retenção de informações propiciadas pela concessão de patentes, os países em desenvolvimento ficam impossibilitados de realizar atividades na área de pesquisa, bem como, inevitavelmente, os produtos serão colocados no mercado a preços abusivos.[270] As normas jurídicas que regulam a concessão de patentes não acolhem invenções que atentam contra a moral.[271]

Basicamente, o foco jurídico do debate está centrado na seguinte ponderação: sendo considerado uma descoberta, o material genético seria não-patenteável; sendo considerado uma invenção, torna-se passível de patenteamento.[272]

---

[265] CHAVES, GABRIELA COSTA. **Patentes farmacêuticas: por que dificultam o acesso a medicamentos**? Rio de Janeiro: ABIA, 2007, p. 8.
[266] MEIRELLES, Jussara Maria Leal de; MYSZCZUK, Ana Paula. **Patentes e genoma humano: análise a partir da dignidade da pessoa.** Disponível em: <http://www.conpedi.org/manaus/arquivos/anais/salvador/ana_paula_myszczuk.pdf>. Acesso em 10 mai. 2010.
[267] JUNGES, José Roque. Bioética: perspectivas e desafios, p. 246.
[268] CLOTET, Joaquim. **Bioética como ética aplicada à genética.** Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v5/bioetica.htm> . Acesso em 25 abr. 2010.
[269] PESSOA, Oswaldo Frota. **Fronteiras do biopoder**. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v5/fronteirasbiopoder.htm>. Acesso em: 13 mai. 2010
[270] PESSOA, Oswaldo Frota. **Fronteiras do biopoder**. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v5/fronteirasbiopoder.htm>. Acesso em: 13 mai. 2010
[271] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 248.
[272] MEIRELLES, Jussara Maria Leal de; MYSZCZUK, Ana Paula. **Patentes e genoma humano: análise a partir da dignidade da pessoa.** Disponível em: <http://www.conpedi.org/manaus/arquivos/anais/salvador/ana_paula_myszczuk.pdf>. Acesso em 10 mai. 2010.

A Lei nº 9.279[273], de 14 de maio de 1996, que regula as patentes no Brasil, é clara ao estabelecer o que não pode ser objeto de patenteamento, em seus artigos 10, inciso IX, e artigo 18, inciso III:[274]

> [...] não são consideráveis patenteáveis, os seres vivos naturais e materiais biológicos encontrados na natureza, ou ainda que dela isolados, inclusive os genomáticos naturais. Também não são considerados patenteáveis todo ou parte dos seres vivos.[275]

É preciso trazer à tona a discussão sobre a real finalidade das pesquisas científicas e as normas jurídicas que tutelam o processo de patenteamento, diante do cenário que se apresenta: hoje, investe-se em pesquisa para lucrar. Atualmente, as pesquisas em biotecnologia são sempre mais financiadas por capital privado e com interesse comercial. As empresas recorrem ao "segredo industrial" para proteger seus interesses de investimento.[276]

Contudo, faz-se necessário refletir se tal legislação está adequada às transformações que ocorrem com uma velocidade quase meteórica. "Em que pese tal proibição, quiçá até eivada por motivos religiosos, quer nos parecer que a realidade mundial é outra". [277] "Tudo o que é tecnologicamente possível o é, também, ética e juridicamente? Certamente não."[278]

Ainda que a temática das células-tronco não seja ponto eleito para a presente discussão, tendo em vista a amplitude, densidade e polemicidade específica da questão, cabe apenas, no intuito de situar a problemática, referir que o tema das patentes também é candente nesse assunto. Tais células são um exemplo de como

---

[273] BRASIL, **Lei nº 9.279**, de 14 de maio de 1996. Regula direitos e obrigações relativos à propriedade industrial. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9279.htm> . Acesso em 22 abr. 2010.
[274] MUJALLI, Walter Brasil. **A propriedade industrial – nova lei de patentes (lei nº 9.279, de 14-05-1996)**, Leme: LED, 1997, p. 45.
[275] SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética – fundamentos e ética biomédica,** p. 255. "Deve ser excluída a concessão de patente sobre o ser humano ou de suas partes."
[276] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 248.
[277] SOARES, José Carlos Tinoco. **Lei de patentes, marcas e direitos conexos – lei 9279 – 14.05.1996.** São Paulo: Revista dos Tribunais, 1997, p. 11.
[278] HIRONAKA, Giselda Maria Fernandes Novaes. **Bioética e biodireito: revolução biotecnológica, perplexidade humana e prospectiva jurídica inquietante.** Disponível em: <http://www.gontijo-familia.adv.br.2008/artigos_pdf/Giselda/(Bio_351tica%20e%20Biodireito).pdf> Acesso em 01 mai. 2010.

a Engenharia Genética pode ser capaz de transformar a vida de um paciente. [279]-[280]. A benesse propiciada pelo uso das células-tronco está no fato de que, numa intervenção médica, quando utilizadas, dão origem a uma célula que será igual a célula que se originaria em situações normais, recuperando tecidos e órgãos lesados.[281]-[282] O uso terapêutico mais consolidado das células-tronco é no tratamento de linfomas e leucemia.[283]

A seara de discussão é a mesma que versa sobre patentes. Não basta pautar a discussão somente pela racionalidade econômica. Acima de tudo, deve se encontrar a busca pelo bem-estar da sociedade. A Lei de Biossegurança, Lei nº 11.105[284], de 24 de março de 2005 proíbe o patenteamento de células-tronco embrionárias, em seu artigo 5º, §3º.[285] Porém, tal artigo foi considerado inconstitucional pela ADI -3510[286].

Percebe-se claramente o largo caminho de discussões que deverá ser percorrido para que tais assuntos tenham a devida tutela e aplicabilidade. As

---

[279] PASSARGE, Eberhard. **Genética: texto e atlas,** p. 424. Segundo o autor, célula-tronco é "a célula capaz de renovar-se pela divisão, conservando o potencial para a diferenciação dentro de uma determinada rota do desenvolvimento."

[280] NUSSBAUM, Robert L.; MCINNES, Roderick R.; HUNTINGTON, F. Willard. **Thompson & thomson genética medica,** p. 300. "A maioria das células-tronco é dita **pluripotente**, que significa que dão origem a vários tipos diferentes de células apos subseqüentes ciclos de divisão."

[281] NARDI, Nance Beyer. **Investigação da distribuição das células-tronco mesenquimais *in vivo*.** Comissão Especial das células-tronco - Relatório Final – Assembléia Legislativa do Estado do Rio Grande do Sul, 2006, p. 42. A autora nos traz os três tipos de células-tronco: "Há três tipos de células-tronco, cuja diferenciação advém do local de onde são retiradas: cordão umbilical, medula e embriões."

[282] MARTINS, Ives Gandra da Silva. **A verdade sobre as células-tronco embrionárias**. Disponível em: <http://www.juristas.com.br/impressao_revistas.asp?ic=293> . Acesso em 16 ago. 2007.

[283] ANTUNES, Luis Carlos Moreira. **Células-tronco e transplantes de medula óssea**. Comissão Especial das células-tronco - Relatório Final – Assembléia Legislativa do Estado do Rio Grande do Sul, 2006, p. 45.

[284] BRASIL, **Lei 11.105**, de 24 de março de 2005. Regulamenta os incisos II, IV e V do § 1o do art. 225 da Constituição Federal, estabelece normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades que envolvam organismos geneticamente modificados – OGM e seus derivados, cria o Conselho Nacional de Biossegurança – CNBS, reestrutura a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança – CTNBio, dispõe sobre a Política Nacional de Biossegurança – PNB, revoga a Lei no 8.974, de 5 de janeiro de 1995, e a Medida Provisória no 2.191-9, de 23 de agosto de 2001, e os arts. 5o, 6o, 7o, 8o, 9o, 10 e 16 da Lei no 10.814, de 15 de dezembro de 2003, e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/lei/L11105.htm>. Acesso em 31 mar. 2010.

[285] FERNANDES, Márcia Santana. **Células-tronco humanas e as patentes.** Disponível em: <http://www.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/7220/4595>. Acesso em: 21 abr. 2010.

[286] BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Ação Direta de Inconstitucionalidade n. 3510. Lei de Biossegurança. Relator: Ministro Gilmar Mendes. 29 de maio de 2008. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/portal/processo/verProcessoAndamento.asp?incidente=2299631>. Acesso em 18 abr. 2010.

discussões suscitadas sobre esses temas não são nada triviais, e parece não resumir-se apenas ao *certo* ou *errado*.

2.2.3 Biopoder: aspectos econômicos da manipulação genética

O mapeamento e sequenciamento genético despendem de quantias vultosas e significativas de investimento econômico. O Projeto Genoma, por exemplo, não está vinculado apenas às questões científicas, mas também a cifras consideráveis, o que pode suscitar questionamentos, como por exemplo, se a economia no campo da saúde se ajusta à ética.[287]-[288] Todos os procedimentos biotecnológicos possuem justificação? Ou estão sendo empregados com a mera finalidade de obtenção de lucros?[289]

As sociedades capitalistas modernas passaram a decidir individualmente sobre assuntos privados, e tal comportamento traduz o sentido da palavra *liberdade* para a Modernidade.[290]

Um aspecto de vital importância é a discussão sobre a ciência e suas aplicações e também sobre a preponderância da Ética e da responsabilidade científica. O domínio do capital financeiro sobre a Ciência vem provocando um "distanciamento dessa mesma Ciência daquilo que se poderia chamar consciência social."[291] "É preciso ter bem claro o valor transcendente da pessoa humana, também no campo econômico."[292] O biopoder do homem prolongou-se a ponto de "modificar a própria natureza do agir humano, uma vez que é através desta

[287] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 245.
[288] SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética – fundamentos e ética biomédica.** Tradução de Orlando Soares Moreira. São Paulo:Loyola, 1997, v.2, p. 378.
[289] PESSOA, Oswaldo Frota. **Fronteiras do biopoder**. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v5/fronteirasbiopoder.htm>. Acesso em: 13 mai. 2010. Neste sentido, o autor aborda a tênue linha entre os benefícios *versus* malefícios do Biopoder, ao afirmar: "O biopoder é, em geral, benéfico, mas pode sofrer distorções, como gerar lucro excessivo ou induzir procedimentos sem indicação justa, apenas para produzir proventos."
[290] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 33. "A esfera da *vida prática* esvaziou-se na medida em que a liberdade, nas sociedades capitalistas modernas, passou a ser considerada simples possibilidade de decidir individualmente sobre assuntos privados."
[291] DEGRAVE, Wim. **O poder e as responsabilidades do conhecimento científico** apud Fernanda Carneiro (Org). **A moralidade dos atos científicos – questões emergentes da experiência dos comitês de ética em pesquisa envolvendo seres humanos – I seminário**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999, p. 21. **O poder e as responsabilidades do conhecimento científico**
[292] SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética – fundamentos e ética biomédica.** Tradução de Orlando Soares Moreira. São Paulo:Loyola, 1997, v.2, p. 389.

modalidade de poder que está norteada a vida social, uma vez que tal poder tem a capacidade de interpretar a vida e rearticulá-la. [293]-[294]

Diante desse cenário, é de vital importância a reflexão sobre o processo de *coisificação* a que o indivíduo possa ser submetido, diante da *apropiação privada* de elementos do corpo humano ou comercialização desses elementos e da necessidade de proteção às informações genéticas contidas no DNA humano, pois trata-se de bens de interesse difuso, ou seja, pertencentes à coletividade.[295]

A autora Maria Marta Guerra Husseini[296] discorre sobre os reflexos econômicos, indissociáveis do progresso científico:

> A verdade é que os avanços têm influído de modo muito poderoso sobre a economia mundial, com inegáveis reflexos sobre as instituições políticas contemporâneas e sobre as relações sociais tanto interpessoais como internacionais, constituindo-se mesmo em um dos grandes motores das mudanças ocorridas nesses campos.[297]

A Lei de Biossegurança, nº 11.105[298], de 24 de março de 2005, elenca os princípios regulamentares básicos sobre uso e aplicação das técnicas de Engenharia Genética no Brasil.[299]

---

[293] LUCARELLI, Stefano. **A financeirização como forma de biopoder**. Disponível em: <http://www.ihu.unisinos/index.php?option=com_noticias&Itemid=18&task=detalhe&id=32018>.Acesso em 28 mai. 2010. O conceito de Biopoder foi originalmente apresentado por Michel Foucault, e pode ser traduzido como um "conjunto de mecanismos graças aos quais os traços biológicos que caracterizam a espécie humana se tornam objetos de uma estratégia geral de poder."

[294] NETO, Francisco Vieira Lima. **Responsabilidade civil das empresas de engenharia genética,** p. 59.

[295] DIAFÉRIA, Adriana. **Princípios estruturadores do direito à proteção do patrimônio genético humano e as informações genéticas contidas no genoma humano como bens de interesses difusos.** Disponível em <http://www.ghente.or/publicacoes/limite/principios_estruturadores.pdf> . Acesso em 21 abr 2010.

[296] HUSSEINI, Maria Marta Guerra. **Sobre a utilização de fetos humanos mortos em pesquisas científicas.** Disponível em: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=5451> Acesso em 30 mar. 2010.

[297] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 279. "O usufruto democrático dos benefícios decorrentes do desenvolvimento científico e tecnológico está muito longe de ser alcançado. Esta é a dura e crua realidade: quem tem poder de compra vive mais, quem é pobre vive menos. E a vida passa a ser um negócio: rentável para alguns [...], inalcançável para uma multidão de excluídos sociais que não tem condições de acesso às novas descobertas e seus decorrentes benefícios."

[298] BRASIL, **Lei 11.105**, de 24 de março de 2005. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/lei/L11105.htm>. Acesso em 31 mar. 2010.

[299] OLIVEIRA, Marcos Inácio Araújo e. **Direito e biogenética: aspectos jurídicos em face da genética.** Disponível em <http://www.gontijo-familia.adv.br/2008/artigos_pdf/Marcos_In%E1cio_Ara%/FAjo/DireitoBiogenese.pdf>. Acesso em 12 mai. 2010.

Diante do novo cenário tecnológico, é necessária a regulação das empresas de Engenharia Genética, analisando se essas empresas estão sujeitas à efetiva e suficiente regulamentação:

> Importante, portanto, perquirir se as atuais normas regulamentadoras da responsabilidade civil das empresas de engenharia genética são suficientes para assegurar ao ser humano o respeito aos seus bens materiais e ao seu patrimônio genético, bem como se existem mecanismos eficientes de preservação da natureza face aos interesses econômicos que impulsionam as pesquisas genéticas. [300]

A prova de que o aspecto econômico está intrinsecamente atrelado ao Projeto Genoma é a não-participação dos países mais pobres na sua implementação[301]. Há que se ter muita prudência frente ao fascínio das descobertas, principalmente em países em desenvolvimento, como o Brasil, por exemplo[302]-[303]. "A realidade de países do chamado terceiro mundo revela que, em certas regiões, é a absoluta ausência desta mesma tecnociência que ameaça a vida e a dignidade de muitos.[304]

Um exemplo da preocupação com o aspecto econômico das pesquisas é a vedação do pagamento àqueles que aceitam participar de um procedimento experimental. É permitido apenas "o reembolso pelos incômodos causados (viagens, perda de dia de trabalho) e pelo tempo perdido."[305]

---

[300] NETO, Francisco Vieira Lima. **Responsabilidade civil das empresas de engenharia genética,** p. 111. "Surge a necessidade de definir-se normas técnicas e jurídicas que permitam regular e controlar a atividade de Engenharia Genética, evitando-se danos ao meio ambiente e ao ser humano, configurando tal sistema de regulação a Biossegurança."

[301] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 229. "O projeto deslanchou sem a participação dos países pobres e em desenvolvimento, que foram alijados tanto da pesquisa quanto de qualquer fórum de discussão, bem como do repasse de conhecimentos gerados pelo projeto. [...] Em 1990, os cientistas, da América Latina criaram o Programa Latino-Americano do Genoma Humano (PLAGH), em Santiago do Chile."

[302] JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**, p. 240, 248. "Existirá uma grande desproporção entre as possibilidades de diagnose da medicina genômica e suas limitadas possibilidades terapêuticas. [...] As pesquisas biotecnológicas estão concentradas no hemisfério norte, rico e potente."

[303] COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética,** p. 79. "No Brasil, gasta-se 30% dos recursos do Sistema Único de Saúde com métodos de investigação que envolvem alta tecnologia para o atendimento da estreitíssima faixa de 3% da população."

[304] AZEVÊDO, Eliane Elisa de Souza e. **O direito de vir-a-ser após o nascimento.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2002, p. 76,78.

[305] FORTES, Paulo Antônio de Carvalho Fortes. **Ética e saúde – questões éticas, deontológicas e legais. Tomada de decisões. Autonomia e direitos do paciente.** Estudo de casos. São Paulo: EPU, 1998, p. 112.

Em relação a questão econômica que entorna os dilemas de biopoder, cumpre ressaltar que o grande volume de recursos tecnológicos utilizados para impulsionar a revolução biotecnológica provém dos países ricos do Hemisfério Norte, em especial, os Estados Unidos, ao passo que os países do Hemisfério Sul cabe apenas fornecer a maior parte dos recursos genéticos essenciais para alimentar as pesquisas. Tal abismo econômico acaba por aniquilar qualquer chance de um país em desenvolvimento como o Brasil, por exemplo, competir com os países de primeiro mundo em matéria de tecnologia.[306] Os lucros auferidos com as patentes obtidas pelos países ricos são bastante significativos, o que acaba por distanciar cada vez mais "ricos"e "pobres", pois estes últimos não conseguirão ter acesso ao que fora decoberto por todos. A estimativa é de que três bilhões de dólares tenha sido orçados para que fosse executado o projeto de mapeamento e sequenciamento humano. Desse montante, cinqüenta por cento foram provenientes dos Estados Unidos. O restante proveio da Grã-Bretanha (quinze por cento), França, Itália, Japão e Alemanha cada um com aproximadamente oito por cento.[307]

Sem dúvida, o questionamento suscitado pelo autor referenciado acima é muito pertinente. Todos terão acesso a tal biotecnologia? A Engenharia Genética atenderá a todas as camadas sociais?

[306] RIFKIN, Jeremy. **O século da biotecnologia - a valorização dos genes e a reconstrução do mundo,** p. 51,
[307] BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; PESSINI, Leo. **Problemas atuais de bioética**, p. 210.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O primeiro sentimento, quando da descoberta de novas e promissoras tecnologias, é o de euforia. Aparentemente, parece estar próximo o dia em que a sociedade conseguirá colocar um ponto final aos males físicos que a assolam. Contudo, há que se realizar uma análise bastante pormenorizada quando se está a tratar de experimentos envolvendo material genético humano. De pronto, tal análise deve partir da premissa de que, inevitavelmente, tal temática deve ser abordada sob um viés multidisciplinar, concatenando áreas como a Ética, a Moral, a Filosofia, e até mesmo a Religião, sempre tendo como ápice a busca pela proteção ao Princípio da Dignidade da Pessoa Humana.

O Projeto Genoma Humano, objeto de análise dessa monografia, surge como promessa de desvendar e desvelar o código genético humano, podendo alterar, criar, clonar, transmutar o DNA de um indivíduo. Em que pese tal projeto seja de inestimável importância, o mesmo só pode ser viável se atender e respeitar os ditames bioéticos e os princípios constitucionais envolvidos em questão.

A técnica utilizada para bordar o tema eleito foi a de revisão bibliográfica, a partir de fontes doutrinárias e legislativas, através do mérito dedutivo.

Como forma de melhor compreensão do assunto, fez-se necessária uma análise e conceituação do que entende-se por Bioética e Biodireito, e a premente urgência de compreender a multidisciplinariedade que perpassa a temática. No entanto, percebe-se que não é fácil alinhar harmoniosamente todos os valores imbricados nos procedimentos biotecnológicos. O raciocício transdiscplinar nem sempre é tão simples quanto se depreende da teoria.

Outro aspecto imprescindível para melhor entendimento do tema eleito é perquirir se a experimentações adequam-se aos princípios constitucionais eleitos pelo Estado Democrático de Direito, cujo apregoa como princípio fundante da sociedade brasileira o Princípio da Dignidade da Pessoa Humana. Não raras são as

vezes em que tal princípio entrará em conflito com outros princípios constitucionais, de tanta importância quanto àquele sobre o qual está alicerçado o Estado Brasileiro. O critério que se acredite ser o mais adequado para a resolução de tal conflito é o da ponderação.

A sociedade Moderna apresenta sua face paradoxal, apresentando, de um lado, a promessa de um mundo livre de todos os males, sem dores, sem doenças; de outro, o distanciamento cada vez mais acentuado entre países ricos e pobres faz com que as biotecnologias de ponta sejam privilégios de poucos.

O processo de laicização pelo qual passou o Estado é um dos grandes responsáveis por propiciar o descortinamento da ciência, permitindo que o homem passasse de mero coadjuvante a ator principal na busca pelo conhecimento científico.

O processo de despatrimonialização do direito e repersonalização do indíviduo colocaram o mesmo como sujeito de direitos, passando a ser objeto de tutela estatal.

Para que se faça uma análise pormenorizada do Projeto Genoma Humana, a partir de uma leitura civil constitucional de seus limites e possibilidades, é necessário compreender qual seu ponto de partida, qual seja, a descoberta do DNA. Somente a partir do escrutinamento da molécula essencial da vida é que se pode definir no que consiste tal projeto, calcado nas estratégias de mapeamento e sequenciamento do genoma.

Ainda, há que se questionar: o mapeamento genético está real e integralmente comprometido com o respeito aos direitos civis constitucionais? As promessas trazidas pelo Projeto Genoma Humano, de aniquilar doenças e propiciar uma melhor qualidade de vida correm o risco de inserir a humanidade num constante processo de eugenia? Como se porta tal projeto quando confrontado coms os ditames bioéticos? E mais, as patentes biotecnológicas são uma forma de acelerar o progresso tecnológico, ou aumentam ainda mais o abismo entre nações

ricas e probres, uma vez que os países do primeiro mundo são os detentores soberanos do saber e dos produtos científicos? Pode-se dizer que ciência e economia são áreas de interesse completamente dissociadas? Pode-se dizer que a ciência é democrática?

Por fim, e sem pretensão de esgotar o assunto, revela-se necessária e urgente a coadunação entre Direito e Bioética. Em que pese o ordenamento jurídico não estar atualizado a ponto de ser capaz de encontrar solução para todos os impasses biotecnológicos (e talvez nunca consiga acompanhar o meteórico avanço da ciência), aos operadores do Direito cumpre colocar a Dignidade da Pessoa Humana como valor máximo passível da maior preocupação e tutela que se consiga alcançar. A tarefa é árdua, pois em não havendo vasta legislação e jurisprudência a respeito do assunto, como solucionar os conflitos decorrentes dos experimentos científicos?

A Bioética, de forma alguma tenta refrear os avanços tecnológicos. Apenas tenta adequá-los à proteção do ser humano.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, Roberto A. R. de. **Direito e opressão**. São Paulo: Alfa-Omega, 1980.

AMARAL, Francisco. **O poder das ciências biomédicas: os direitos humanos como limite**. In: Fernanda Carneiro (Org). **A moralidade dos atos científicos – questões emergentes da experiência dos comitês de ética em pesquisa envolvendo seres humanos – I seminário**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999.

ANTUNES, Luis Carlos Moreira. **Células-tronco e transplantes de medula óssea**. Comissão Especial das células-tronco - Relatório Final – Assembléia Legislativa do Estado do Rio Grande do Sul, 2006.

ARAÚJO, André Andrade de. **Alteridade como filosofia primeira e justiça a partir de Emmanuel Levinas.** Disponível em: < http://verum.pucrs.br/F/X4CMXYM792VT2JL1KNG6GB5CQJAX33HVCK6F9QTMJDTDC9F3PK-10552?func=direct&local_base=PUC01&doc_number=000402689>. Acesso em 21 abr. 2010.

AZEVÊDO, Eliane Elisa de Souza e. **O direito de vir-a-ser após o nascimento.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2002.

AZEVEDO, Marco Antônio Oliveira de. **Bioética fundamental**. Porto Alegre: Tomo, 2002.

BARACHO, José Alfredo de Oliveira. **A prova genética e os direitos humanos: aspectos civis e constitucionais.** Disponível em <http://www.gontijo-familia.adv.br/2008/artigos_pdf/Jose_Alfredo_de_Oliveira_Baracho/Provagenetica.pdf. Acesso em 18 mai. 2010.

BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de ; PESSINI, Leo. **Problemas atuais de bioética.** São Paulo: Loyola, 1991.

BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; PESSINI, Leo. **Problemas atuais de bioética.** 6. ed. rev. amp. São Paulo: Loyola, 1995.

BARRETO, Vicente de Paulo. **Bioética, biodireito e direitos humanos**. Disponível em:<http://www.dhnet.org.br/direitos/direitosglobais/paradigmas_textos/v_barreto.html>. Acesso em 12 abr. 2010.

BARROS, Elvino; BITTENCOURT, Henrique; CARAMORI, Maria Luiza; MACHADO, Adão. **Antimicrobianos**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2001.

BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade líquida**. Tradução de Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica**. Tradução de Luciana Perdenzi. São Paulo: Loyola, 2002.

BELLINO, Francesco. **Fundamentos da bioética – aspectos antropológicos, ontológicos e morais**. Tradução de Nelson Souza Canabarro. Bauru: EDUSC, 1997.

BOBBIO, Norberto. **O positivismo jurídico: lições de filosofia do direito.** Compiladas por Nello Morra. Tradução e notas de Márcio Pugliesi, Edson Bimi, Carlos E. Rodrigues. São Paulo: Ícone, 1995.

BOLSOVER, Stephen R. (Org.) et al. **Biologia celular**. 2.ed.Tradução de Paulo A. Motta. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

BRASIL, **Constituição da República Federativa do Brasil, promulgada em 5 de outubro de 1988.** 42ª ed. at. ampl. São Paulo: Saraiva, 2009.

BRASIL, **Lei nº 9.279,** de 14 de maio de 1996.Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9279.htm> . Acesso em 22 abr. 2010.

BRASIL, **Lei nº 11.105**, de 24 de março de 2005. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/lei/L11105.htm>. Acesso em 31 mar. 2010.

BRASIL, **Resolução nº 196,** de 10 de outubro de 1996. Disponível em <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm>. Acesso em 13 mai. 2010.

BRASIL, Supremo Tribunal Federal. **Ação Direta de Inconstitucionalidade n nº 3510**. 29 de maio de 2008. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/portal/processo/verProcessoAndamento.asp?incidente=2299631>. Acesso em 18 abr. 2010.

BRAUNER, Maria Cláudia Crespo. **Anuário do Programa de Pós-Graduação em Direito da Faculdade de Direito da Unisinos**. São Leopoldo: Unisinos, 1999.

CABELLO, Giselda M.K.. **Genoma humano: conceitos e linguagem** . Disponível em <http://www.ghente.org/ciencia.genoma/index.htm> . Acesso em 10 set. 2009.

CALCANHAR DE AQUILES. Disponível em <http://www.fernandodannemann.recantodasletras.com.br/visualizar.php?idt=88647> Acesso em: 21 abr. 2010.

CANTALI, Fernanda Borghetti. **Direitos da personalidade – disponibilidade relativa, autonomia privada e dignidade humana**, Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2009.

CARVALHO, Amilton Bueno de; CARVALHO, Salo de. **Aplicação da pena e garantismo**. In: Belmiro Pedro Welter. **A secularização da culpa no direito de família**. Disponível em <http://www.mundojuridico.adv.br/sis_artigos/artigos/artigos.asp?codigo=612> Acesso em 12 abr. 2010.

CHAMPE, Pamela C; HARVEY, Richard A.; FERRIER, Denise R. **Bioquímica Ilustrada**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

CHAVES, GABRIELA COSTA. **Patentes farmacêuticas: por que dificultam o acesso a medicamentos**? Rio de Janeiro: ABIA, 2007.

CLOTET, Joaquim; FEIJÓ, Anamaria; OLIVEIRA, Marília G. de. **Bioética: uma visão panorâmica.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005.

CLOTET, Joaquim. **Bioética como ética aplicada à genética.** Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v5/bioetica.htm> . Acesso em 25 abr. 2010.

CLOTET, Joaquim. **Bioética, uma aproximação.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.

CONSTANT, Benjamin. **Da liberdade dos antigos comparada à dos modernos.** Disponível em <http://www.caosmose.net/candido/unisinos/textos/benjamin.pdf> Acesso em: 19 abr 2010.

COSTA, Judith Martins apud Joaquim Clotet (org). **Bioética**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2001.

COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. **Iniciação à bioética.** Brasília: Conselho Federal de Medicina,1988.

DEGRAVE, Wim. **O poder e as responsabilidades do conhecimento científico**. In: Fernanda Carneiro (Org). **A moralidade dos atos científicos – questões emergentes da experiência dos comitês de ética em pesquisa envolvendo seres humanos – I seminário**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999.

DIAFÉRIA, Adriana. **Princípios estruturadores do direito à proteção do patrimônio genético humano e as informações genéticas contidas no genoma humano como bens de interesses difusos.** Disponível em <http://www.ghente.or/publicacoes/limite/principios_estruturadores.pdf>.Acesso em 21 abr 2010.

DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2005.

DURANT, GUY. **A bioética – natureza, princípios, objetivos**. São Paulo: Paulus, 1995.

ECHTERHOFT, Gisele. **Os dados genéticos e o direito à privacidade: a declaração universal sobre o genoma e os direitos humanos.** Disponível em <http://ojs.c3sl.ufpr/ojs2.index.php/cejur/article/view/14842/9963>.Acesso em 10 abr. 2010.

FACULDADE DE DIREITO DO IPA. **Manual de redação acadêmica do IPA – adaptação para o curso de Direito (FADIPA).** Porto Alegre:2009.

FERNANDES, Márcia Santana. **Células-tronco humanas e as patentes.** Disponível em: <http://www.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/7220/4595>.Acesso em: 21 abr. 2010.

FERNÁNDEZ, Javier Gafo. **10 palavras-chave em bioética**. Tradução de Maria Luisa Garcia Prada. São Paulo: Paulinas, 2000.

FERRAJOLI, Luigi. **Derecho y razón: teoria del garantismo penal.** Traduzido por Perfecto Andrés Ibanez et. al.. In: Belmiro Pedro Welter. **A secularização da culpa no direito de família**. Disponível em

<http://www.mundojuridico.adv.br/sis_artigos/artigos/artigos.asp?codigo=612> Acesso em 12 abr. 2010.

FERRAZ, Sergio. **Manipulações biológicas e princípios constitucionais: uma introdução.** Porto Alegre: Sete Mares, 1991.

FILHO, José Carlos Moreira da Silva; PEZZELLA, Maria Cristina Cereser. **Mitos e rupturas.** Rio de Janeiro: Lumen Júris, 2008.

FINCATO, Denise Pires **A pesquisa jurídica – do projeto de pesquisa à banca.** Porto Alegre: Notadez, 2008.

FORTES, Paulo Antônio de Carvalho Fortes. **Ética e saúde – questões éticas, deontológicas e legais. Tomada de decisões. Autonomia e direitos do paciente.** Estudo de casos. São Paulo: EPU, 1998.

FURASTE, Pedro Augusto. **Normas técnicas para o trabalho científico: elaboração e formatação**. 14 ed. ampl. at. Porto Alegre: s.n., 2007.

GOLDIM, José Roberto. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde**. 2. ed. rev. amp. Porto Alegre: Da Casa, 2000.

HIRONAKA, Giselda Maria Fernandes Novaes. **Bioética e biodireito: revolução biotecnológica, perplexidade humana e prospectiva jurídica inquietante.** Disponível em: <http://www.gontijo-familia.adv.br.2008/artigos_pdf/Giselda/(Bio_351tica%20e%20Biodireito).pdf>Acesso em 01 mai. 2010.

HITLER, Adolf. **Mein kampf (Minha luta)**. Tradução de Klan NS. Disponível em <http://radioislam.org/historia/hitler/mkampf/por/por.htm>. Acesso em 08 mai. 2010.

HUSSEINI, Maria Marta Guerra. **Sobre a utilização de fetos humanos mortos em pesquisas científicas.** Disponível em: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=5451> Acesso em 30 mar. 2010.

JR, D.S. Halacy. **A revolução genética – modelando a vida de amanhã.** Tradução de Jamir Martins. São Paulo: Cultrix, 1976.

JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**. São Leopoldo: Ed. VER SE VAI ED. Unisinos, 1999.

JÚNIOR, José Cabral Pereira Fagundes. **Limites da ciência e o respeito à dignidade humana**. In: Joaquim Clotet; Anamaria Feijó; Marília G. de Oliveira (coord). **Bioética: uma visão panorâmica.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005.

KANT, Immanuel. **Fundamentação da metafísica dos costumes e outros escritos**. Tradução de Leopldo Holzbach. São Paulo: Martin Claret, 2005.

KELSEN, Hans. **Teoria pura do direito – introdução à problemática científica do direito.** 3 ed. rev. Tradução de J. Cretella Jr. E Agnes Cretella. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2003.

LEITE, Eduardo de Oliveira. **A monografia jurídica**. 6. ed. rev. at. amp. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2003. v.1.

LEITE, Gisele. **A ética da genética.** Disponível em: <http://www.gontijo-familia.adv.br/2008/artigos_pdf/Gisele_Leite/Eticagenetica.pdf>. Acesso em 25 abr. 2010.

LISBOA, Roberto S. **Manual de direito civil**. 3. ed. rev. amp. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2004. v.2.

LÔBO, Paulo Luiz Neto. **Constitucionalização do direito civil**. Disponível em <http://www.jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=507>. Acesso em 04 abr 2010.

LOPES, Sônia Godoy Bueno Carvalho. **Bio – genética, evolução, ecologia**. São Paulo: Saraiva, 1997, v. 3.

LUCARELLI, Stefano. **A financeirização como forma de biopoder**. Disponível em: <http://www.ihu.unisinos/index.php?option=com_noticias&ltemid=18&task=detalhe&id=32018>.Acesso em 28 mai. 2010.

MALEM, Jorge. **Privacidad y mapa genético.** Disponível em: <http://www.cervantesvirtual.com/servlet?SirveObras/01361653102351832977024/isonomia02/isonomia02_11.pdf>. Acesso em 10 mai. 2010.

MAQUIAVEL, Nicolau. **O Príncipe**. Tradução de Antonio Caruccio Caporale. Porto Alegre: L&PM, 1998.

MARTINS, Ives Gandra da Silva. **A verdade sobre as células-tronco embrionárias**. Disponível em: <http://www.juristas.com.br/impressao_revistas.asp?ic=293> . Acesso em 16 ago. 2007.

MEIRELLES, Jussara Maria Leal de; MYSZCZUK, Ana Paula. **Patentes e genoma humano: análise a partir da dignidade da pessoa.** Disponível em: <http://www.conpedi.org/manaus/arquivos/anais/salvador/ana_paula_myszczuk.pdf> . Acesso em 10 mai. 2010.

MUJALLI, Walter Brasil. **A propriedade industrial – nova lei de patentes (lei nº 9.279, de 14-05-1996)**, Leme: LED, 1997.

NALINI, José Renato. **Ética geral e profissional**. 3 ed. rev. ampl. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001, p. 130.

NARDI, Nance Beyer. **Investigação da distribuição das células-tronco mesenquimais *in vivo*.** Comissão Especial das células-tronco - Relatório Final – Assembléia Legislativa do Estado do Rio Grande do Sul, 2006.

NETO, Francisco Vieira Lima. **Responsabilidade civil das empresas de engenharia genética.** Leme: LED, 1997.

NEVES, Maria do Céu Patrão. **A fundamentação antropológica da bioética.** Disponível em <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v4/fundamental.html> . Acesso em 25 nov. 2009.

NÚBIA, Nara. **Projeto Genoma Humano**. Disponível em <http://www.ufv.br/dbg/B10240/G12.htm> Acesso em: 25 nov. 2009.

NUSSBAUM, Robert L.; MCINNES, Roderick R.; HUNTINGTON, F. Willard. **Thompson & thomson genética medica.** Tradução de Paulo Armando Motta. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

OLIVEIRA, Fátima. **Bioética: uma face da cidadania**. São Paulo: Moderna, 1997.

OLIVEIRA, Marcos Inácio Araújo e. **Direito e biogenética: aspectos jurídicos em face da genética.** Disponível em <http://www.gontijo-

familia.adv.br/2008/artigos_pdf/Marcos_In%E1cio_Ara%/FAjo/DireitoBiogenese.pdf>. Acesso em 12 mai. 2010.

PASSARGE, Eberhard. **Genética: texto e atlas.** 2 ed. Tradução de Maria Regina Borges-Osório e Wanyce Miriam Robinson. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PEREIRA, Karin Cristina Kramer. **O direito privado e a ortotanásia: um caminho para a repersonalização.** In: José Carlos Moreira da Silva Filho; Maria Cristina Cereser Pezzella. **Mitos e rupturas.** Rio de Janeiro: Lumen Júris, 2008.

PESSOA, Oswaldo Frota. **Fronteiras do biopoder**. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v5/fronteirasbiopoder.htm>. Acesso em: 13 mai. 2010

PESSINI, Léo. **Distanásia: até quando investir sem agredir?** Disponível em <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v4/distanasia.html>. Acesso em 11 mai. 2010.

PRANKE, Patrícia. **Pesquisa com céulas-tronco do cordão umbilical.** Comissão Especial das células-tronco - Relatório Final – Assembléia Legislativa do Estado do Rio Grande do Sul, 2006.

RIFKIN, Jeremy. **O século da biotecnologia - a valorização dos genes e a reconstrução do mundo.** Tradução de Arão Sapiro. São Paulo: Makron Books:1999.

SARMENTO, Daniel. **Direitos fundamentais e relações privadas.** 2 ed. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2006, p. 29-31.

SANDRONI, Paulo. **Termos utilizados em economia**. Disponível em <htttp://www.ens.ufsc.br/~soares/dicionário.htm> Acesso em 21 mai. 2010.

SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.) et al. **Biodireito: ciência da vida, os novos desafios**. Porto Alegre: Revista dos Tribunais, 2001.

SANTOS, Ana Célia de Júlio. **A revolução biotecnológica e o direito: novos desafios**. Disponível em <www.godsendthefilm.com> Acesso em: 27 set.2009.

SANTOS, Ana Célia de Júlio; FERRARO, Valkiria Aparecida Lopes. **Da vida humana e seus novos paradigmas: a manipulação genética e as implicações na esfera da responsabilidade civil.** Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/iuris/article/viewfile/4109/3536>. Acesso em 10 mai. 2010.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 5 ed. rev. at. ampl. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2005.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 4 ed. rev. at. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2006.

SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética – fundamentos e ética biomédica.** Tradução de Orlando Soares Moreira. São Paulo:Loyola, 1996, v.1.

SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética – fundamentos e ética biomédica.** Tradução de Orlando Soares Moreira. São Paulo:Loyola, 1997, v.2.

SCHOTSMANS, Paul T. **O homem como criador? Desenvolvimentos na genética humana e os limites da autodertminação humana.** Cadernos Adenauer III – Bioética. São Leopoldo: Fundação Konrad Adenaur, 2002.

SILVA, José Afonso. **Curso de direito constitucional positivo**. 26.ed.rev.at. São Paulo: Malheiros, 2006.

SOARES, José Carlos Tinoco. **Lei de patentes, marcas e direitos conexos – lei 9279 – 14.05.1996.** São Paulo: Revista dos Tribunais, 1997.

SOUZA, Paulo Vinícius Sporleder de. **A criminalidade genética**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

TEPEDINO, Gustavo. **Temas de direito civil**. 3.ed.rev.at. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

TRIBUNAL DE NUREMBERG. Disponível em: <http://www.historiadomundo.com.br>. Acesso em: 10 mar. 2010.

VALLS, Álvaro L.M.. **Da ética à bioética**. Petrópolis: Vozes, 2004.

VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética – temas atuais e seus aspectos jurídicos**. Brasília: Consulex, 2006.

VIOLÊNCIA, PARADOXO DA MODERNIDADE. Disponível em: <http://www.artigonal.com/doutrina-artigos/violência-paradoxo-da-modernidade-793078.html>. Acesso em 21 abr.2010.

WARAT, Luis Alberto. **A ciência jurídica e seus dois maridos**. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2000.

WELTER, Belmiro Pedro. **A secularização da culpa no direito de família**. Disponível em <http://www.mundojuridico.adv.br/sis_artigos/artigos/artigos.asp?codigo=612>.Acesso em 12 abr. 2010.